



universität
wien

DIPLOMARBEIT / DIPLOMA THESIS

Titel der Diplomarbeit / Title of the Diploma Thesis

„Diagnose Leukämie. Therapeutische Maßnahmen
und deren Auswirkungen auf den Körper und auf die
Psyche der Betroffenen – Die Relevanz im Kontext
Schule“

verfasst von / submitted by

Gülnur Türkan

gemeinsam mit / in collaboration with

Simonetta Prindl

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree
of

Magistra der Naturwissenschaften (Mag.rer.nat.)

Wien, 2019

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 190 445 333

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Lehramtsstudium UF Biologie und Umweltkunde,
UF Deutsch

Betreut von / Supervisor:

Univ.-Prof. Mag. Dr. Harald Wilfing

Danksagung

(Gülnur Türkan)

An dieser Stelle möchte ich mich bei einigen Menschen bedanken, die eine große Hilfe und Unterstützung während meines Studiums waren.

Der größte Dank geht an meine Eltern, die mir dieses Studium ermöglicht haben. Ebenso möchte ich mich bei meinen Schwestern bedanken. Sie waren immer für mich da, haben mir den Rücken gestärkt und haben mich motiviert. Ein ganz besonderer Dank geht an meinen Mann. Er war immer für mich da und hat mich von Anfang an immer motiviert und unterstützt. Danke für deine großartige Unterstützung. Ich bin sehr dankbar dich kennengelernt zu haben!

Simo! Ich bin echt froh, mit dir diese Diplomarbeit verfasst zu haben. Danke für die Motivation, die Unterstützung und die wertvolle Zeit, die ich mit dir während dem Schreiben verbracht habe.

Recht herzlich möchte ich mich beim Herrn ao. Univ.-Prof. Dr. Harald Wilfing bedanken, der uns diese Arbeit ermöglicht hat. Danke, für die Begutachtung, die Hilfe und das Engagement.

Ebenso möchte ich mich bei meinen Freunden bedanken, die eine große Stütze durch das Studium waren und hoffentlich darüber hinaus auch noch sein werden. Danke dir, Claudia, dafür, dass du sowohl in guten als auch in schlechten Zeiten bei mir warst und mich ermutigt hast. Du warst eine große Hilfe bei der Findung der Interviewpartner. Danke!

Zuletzt bedanke ich mich bei unseren Interviewpartner und –innen, die sich interviewen lassen, haben. Danke Christine und Vera!

Zusammenfassung (G.T.)

Jedes Jahr werden in Österreich 300 Kinder und Jugendliche mit Krebs diagnostiziert (vgl. Kinderkrebshilfe.at). Diese Diplomarbeit untersucht die Auswirkungen, die Krebs und Leukämie in der Kindheit auf den Alltag und Schulalltag des betroffenen Kindes haben. Darüber hinaus wird die unmittelbare Umwelt des krebserkrankten Kindes untersucht: Es wird veranschaulicht, wie Krebs die Eltern, Lehrer und -innen sowie Schulfreunde und -innen beeinflusst.

Folglich ist das Hauptziel dieser Arbeit herauszufinden wie Lehrer und -innen nicht nur die erkrankten Kinder bestmöglich unterstützen können, sondern auch wie sie den gesunden Kindern in der Klasse helfen können mit dieser neuen Situation umzugehen.

Zu diesem Zweck wurden vier betroffene Menschen interviewt: ein Vater, eine Lehrerin, eine Ärztin und ein ehemaliger Krebspatient. Die Ergebnisse der Interviews wurden kategorisiert und anschließend miteinander verglichen.

Die Ergebnisse zeigen auf, dass jede betroffene Person unterschiedlich auf die Diagnose Leukämie sowie deren Konsequenzen reagiert. Eine Schulklasse sollte nicht nur über die Krankheit eines Mitschülers oder Mitschülerin informiert werden, sondern sie sollte auch auf die Rückkehr des ehemaligen Patienten vorbereitet werden. Während einige erkrankte Kinder nach ihrer Behandlung wieder ganz normal in ihr altes Leben zurückkehren können, müssen andere hingegen mit Folgeschäden bzw. Beeinträchtigungen weiterleben. Aus diesem Grund ist es sehr wichtig die individuelle Krankheitsgeschichte der Betroffenen herauszufinden, bevor deren Klasse auf die Rückkehr der ehemaligen Patienten vorbereitet werden kann.

Abstract (S.P.)

In Austria 300 children and adolescents are diagnosed with cancer every year. (vgl. Kinderkrebshilfe.at) This thesis investigates how childhood cancer such as leukemia affects children and young adults in everyday and school life. It is furthermore discussed what an impact childhood cancer has on the sick child's school environment and how teachers, parents and school friends are also affected when a young person is diagnosed with cancer/leukemia.

Thus this thesis' main objective is to find out how classroom teachers can assist not only the sick children, but also the healthy children, that have to cope with the new situation as well.

For this purpose four affected people: a father, a teacher, a doctor and a former cancer patient were interviewed. The results were categorized and compared to one another afterwards.

Results suggest that every person reacts different to the diagnosis leukemia and its consequences. The class should not only be informed about the current sick child's situation, but the children should also be prepared for the child's return once the treatment is over. While some children are back to their old self after treatment, others have to live with some kind of impairments. Therefore it is of utmost importance to find out how each individual is still affected by cancer or leukemia before the class can be prepared for the patient's return.

Keywords: childhood cancer, leukemia, school, education, didactics

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung (G.T.).....	v
Abstract (S.P.)	vi
1. Einleitung (G.T.)	4
1.1. Aufbau und Forschungsfragen der Arbeit.....	4
1.2. Geschichte	5
1.3. Einführung in die Aktualität und Relevanz des Themas	6
2. Grundlagen: Aufbau und Funktionen des Blutes (S.P.)	8
2.1 Bestandteile des Blutes	8
2.1.1 Thrombozyten/Blutplättchen.....	9
2.1.2 Erythrozyten/rote Blutkörperchen.....	9
2.1.3 Leukozyten/weiße Blutkörperchen	9
2.2 Bildung der Blutbestandteile (Hämatopoese)	11
2.3 Weitere Funktionen des Blutes.....	13
2.4. Unterschiede zwischen Erwachsenen und Kindern.....	14
3. Definition des Leukämiebegriffs (S.P.).....	16
4. Formen der Leukämie (S.P. & G.T.)	17
4.1 Die akute Leukämie (S.P.).....	17
4.1.1 Akute Lymphatische Leukämie (ALL).....	18
4.1.2 Akute Myeloische Leukämie (AML).....	20
4.2 Die chronische Leukämie (G.T.).....	20
4.2.2 Chronische Myeloische Leukämie (CML).....	23
5. Ursachen der Leukämie (G.T.)	23
6. Symptome und Diagnose (S.P.)	26
6.1 Allgemeine Symptome der Leukämie.....	27
6.1.1 Spezifische Symptome: Vergleich ALL und AML)	28
6.1.2 Spezifische Symptome: Vergleich CLL und CML.....	29
6.2 Diagnoseformen der Leukämie	29
7. Therapiemöglichkeiten (G.T.)	33
7.1. Behandlung mit Zytostatika	34
7.1.1. Antikörperbasierte Therapieverfahren.....	34
7.1.2. Alkylierende Substanzen.....	34
7.1.3. Antimetabolite	34
7.1.4. Antitumorantibiotika.....	34
7.1.5. Mitosehemmer	35

7.2. Verschiedene Verabreichungsarten	36
7.3. Behandlung mit ionisierenden Strahlen	38
7.4. Behandlung mit Zytokinen	40
7.5. Knochenmarktransplantation.....	41
7.6. Zusammenfassung der Therapiemöglichkeiten.....	46
8. Auswirkungen der Erkrankung und Therapieformen auf die Psyche der Kinder (S.P.)	47
8.1 Diagnose und Reaktionen	47
8.2 Verändertes Umfeld und dessen Folgen	48
8.3 Auswirkungen auf die Psyche der Erkrankten	50
9. Experteninterviews – Methode (S.P. & G.T.)	52
9.2 Methode (S.P. & G.T.)	53
9.2.1 Kategorien Lehrerin (G.T.)	54
9.2.2 Kategorien Vater (S.P.)	55
9.2.3 Kategorien Nino Rauch (S.P.)	56
9.2.4 Kategorien Ärztin (G.T.)	58
10. Ergebnisse Lehrerin (G.T.)	59
10.1 Ergebnisse Organisation	59
10.2 Ergebnisse Aufnahme- und Aufnahmekriterien	61
10.3 Ergebnisse Verbindung zur Herkunftsschule.....	61
10.4 Ergebnisse Auswirkung der Psyche und der Gesundheit des Schülers auf das Unterrichtsgeschehen	62
10.5 Ergebnisse Anforderungen an das Lehrpersonal	64
10.6 Ergebnisse Erfahrungswerte und Tipps für Lehrer	65
10.7 Ergebnisse Auswirkungen auf Schüler und Eltern.....	66
11. Ergebnisse Ärztin (G.T.)	67
11.1 Ergebnisse Diagnose der Krankheit.....	67
11.2 Ergebnisse Formen der Leukämie	68
11.3 Ergebnisse Therapieformen	69
11.4 Ergebnisse Nebenwirkungen.....	70
11.5 Ergebnisse Vermittlung der Diagnose an das Kind und an die Eltern	72
11.6 Ergebnisse Unterstützung und Begleitung des leukämiekranken Kindes.....	73
11.7 Ergebnisse Tipps für LehrerInnen	74
12. Ergebnisse Vater (S.P.)	75
12.1 Ergebnisse Diagnose	75
12.2 Ergebnisse Behandlungsmaßnahmen	75

12.3 Nebenwirkungen der verschiedenen Behandlungsmaßnahmen	76
12.4 Ergebnisse Umgang des klinischen Personals.....	77
12.5 Ergebnisse Veränderte Lebensumstände	78
12.6 Ergebnisse der Auswirkungen der Krankheit/Psychologie auf das Kind und dessen Umfeld.....	79
12.7 Ergebnisse Entlassung und Wiedereinstieg in das Leben.....	81
12.8 Ergebnisse Heutige Folgen der Krebserkrankung.....	82
13. Ergebnisse Nino Rauch (ehemaliger Patient) (S.P.).....	83
13.1 Ergebnisse Diagnose und Aufenthalt im St. Anna Kinderspital	83
13.2 Ergebnisse Wunsch nach Kontakt?.....	85
13.3 Ergebnisse Tatsächliche Besuche	85
13.4 Ergebnisse Auseinandersetzung mit dem Tod	86
13.5 Ergebnisse Wiedereinstieg in den sportlichen Alltag.....	87
13.6 Ergebnisse Wiedereinstieg in den schulischen Alltag	88
13.7 Ergebnisse Hilfe durch die Lehrkräfte	89
13.8 Ergebnisse Allgemeine Hinweise für Betroffene und Besucher.....	89
14. Vergleich der beiden Betroffenen (S.P.)	91
15. Hinweise und Anregungen für Lehrkräfte bei der Betreuung und dem Wiedereinstieg krebskranker Kinder (S.P.).....	92
15.1 Hinweise für die Betreuung nach der Diagnosestellung sowie während des Krankenhausaufenthaltes.....	92
15.2 Hinweise für einen erfolgreichen Wiedereinstieg in die Schule	94
Literaturverzeichnis	97
Abbildungsverzeichnis und Tabellenverzeichnis:	102
Eidesstattliche Erklärung	104
Anhang	105
A.1 Transkript Vater (S.P.)	105
A.2 Transkript Nino Rauch (S.P.)	122
A.3 Transkript Ärztin (G.T.)	133
A.4 Transkript Lehrerin (G.T.).....	154

1. Einleitung (G.T.)

1.1. Aufbau und Forschungsfragen der Arbeit

Die vorliegende Diplomarbeit beschäftigt sich mit dem Thema der Leukämie sowie deren Therapiemöglichkeiten anhand bereits veröffentlichter Fachliteratur.

Der erste Teil der Diplomarbeit befasst sich mit historischen und aktuellen Daten der Krankheit „Leukämie“ und somit auch mit der Relevanz des Themas für (angehende) Lehrer und Lehrerinnen.

Um ein besseres Verständnis für die Krankheit zu bekommen, wird zu Beginn der Aufbau des Blutes erläutert, bevor die Leukämie als solche definiert wird. Auch auf die verschiedenen Arten der Leukämie sowie deren Häufigkeiten (bei Kindern) wird in weiterer Folge eingegangen.

Der nächste Teil der Arbeit befasst sich zunächst mit den Symptomen und der Diagnose von Leukämie. Anschließend wird auf die verschiedenen Therapieformen eingegangen und deren Auswirkungen und Nebenwirkungen werden erläutert.

Zuletzt wird auf die Begleitung der betroffenen Kinder näher eingegangen; hier spielen sowohl Familie, Krankenhauspersonal, Freunde und Schule eine große Rolle. Es werden Ansätze bzw. Ideen erörtert, wie man als Lehrkraft dazu beitragen kann bzw. Schüler und Schülerinnen auf dieses Thema aufmerksam machen kann. Weiters wird näher beleuchtet, welche Möglichkeiten Lehrer und Lehrerinnen haben, um betroffene Schüler bzw. Schülerinnen sowie deren Mitschüler und Mitschülerinnen pädagogisch während einer solchen Krisensituation betreuen zu können.

Hier werden die mittels Interviews erhobenen Informationen ausgewertet und näher beleuchtet. Fragen wie: „Wie kann man ehemalige krebskranke Kinder bei ihrer Rückkehr in die Schule unterstützen?“ oder „Wie kann man sowohl krebskranken Kindern als auch deren Mitschülern in einer solchen schwierigen Phase des Lebens bestmöglich unterstützen?“ oder „Wie kann ich die Mitschüler und Mitschülerinnen eines betroffenen Kindes für die Krebserkrankung und deren Folgen sensibilisieren?“ werden versucht mittels Interview zu beantworten.

Es soll ein Ärzteinterview, ein Interview mit einer Lehrkraft der Klinikschule des St. Anna Kinderspitals, ein Interview mit einem ehemaligen Betroffenen, sowie ein

Interview mit einem Vater eines betroffenen Kindes durchgeführt werden. Durch die Kombination der vier Interviews erhoffen wir uns, nicht nur einen genaueren (medizinischen) Einblick in das sich verändernde Leben der Betroffenen, sondern auch Tipps für den Schulalltag und Umgang mit betroffenen Kindern zu bekommen. Des Weiteren erhoffen wir uns durch die Interviews mit den ehemaligen Betroffenen etwas mehr in die Gefühlswelt der Kinder und Jugendlichen eintauchen zu können. Am Schluss werden die Ergebnisse der Diplomarbeit noch einmal näher beleuchtet und zusammengefasst.

In der Phase der Datenerhebung liegt der Schwerpunkt im Umgang mit kranken Kindern und Jugendlichen. Hier werden Leitfadeninterviews bzw. „Experteninterviews“ durchgeführt und analysiert. Hierbei soll nicht nur ersichtlich werden, wie die Betroffenen selber mit der Diagnose Leukämie sowie deren Folgen umgehen, sondern auch wie das direkte und indirekte Umfeld (in diesem Sinne auch das pädagogische Umfeld) in einer solchen Situation handeln kann.

1.2. Geschichte

Obwohl bereits im Altertum verschiedene Krebsarten bekannt waren, entdeckte man die Leukämie erst sehr spät. Der schottische Arzt John H. Bennett erkannte bei einem seiner Patienten „eine starke Schwellung der Milz“ (Müller, 2014, S.19). Weiters traten Müdigkeit, Fieber, Schmerzen im Unterleib und Schwellungen an anderen Körperregionen ein. Bei der Autopsie stellte sich eine Vermehrung der weißen Blutkörperchen heraus. Er beschrieb dies zunächst nur als eine Infektion und eine Eiteransammlung im Gefäßsystem. Kurz darauf berichtete auch der deutsche Mediziner und Wissenschaftler Rudolf Ludwig Karl Virchow über einen ähnlichen Fall. Er beobachtete bei einem seiner Patienten eine starke Vermehrung der weißen Blutkörperchen. Virchow nannte die Krankheit zunächst „weißes Blut“ und änderte 1847 den Begriff in „Leukämie.“ Für die Definition wählte er das aus dem Griechischen stammende Wort „leukos“ aus, was so viel wie „weiß“ bedeutet (vgl. Müller, 2014, S. 19).

Bei der akuten lymphatischen Leukämie und der akuten myeloischen Leukämie werden verschiedene Zytostatika (siehe Kapitel 7.1) zur Behandlung herangezogen. Diese „[...] sind pflanzliche und/oder chemisch hergestellte

Substanzen, die Körperzellen vernichten und/oder deren Vermehrung verhindern beziehungsweise erheblich verzögern können“ (Tallen, 2015, Was sind Zytostatika?).

Virchow beschreibt zunächst nur das Blut und erwähnt nicht das Knochenmark als Bildungsstätte der Blutzellen. Diese Tatsache wird erst von Neumann (1868) entdeckt: Er beschreibt das Knochenmark als Bildungsstätte der Blutzellen. Auch die ersten Knochenmarkszytologien stammen von ihm. Virchow prägte den Begriff „Leukämie“ im Jahr 1854 und Neumann führte dies mit der Entdeckung des Knochenmarks als Bildungsstätte im Jahr 1868 weiter (vgl. Nenning et al., 2007, S.11-12).

1.3. Einführung in die Aktualität und Relevanz des Themas

„Leukämien sind im Vergleich zu anderen Krebserkrankungen, wie z.B. der Brust, des Dickdarms oder der Lunge, relativ selten. In der Bundesrepublik Deutschland machen sie etwa 2,7% der Tumorerkrankungen bei Frauen und 3,1% der Tumorerkrankungen bei Männern aus. Pro Jahr erkranken in Deutschland rund 13.700 Menschen an Leukämien, davon etwa 10 Prozent an einer CML, etwa 50 Prozent an einer CLL und ungefähr 40 Prozent an den akuten Formen ALL und AML.“ (Brümmendorf, 2017, Definition und Häufigkeit von Leukämie)

Leider erkranken heutzutage immer mehr Menschen an Krebs. Laut Statistik Austria erhalten *„jährlich in Österreich etwa 39.000 Menschen die Diagnose Krebs“* (N.N., 2016, Krebs: 300 Kinder und Jugendliche erkranken pro Jahr, 2016). Die MedUni Wien berichtete anlässlich des Weltkrebstages 2016, dass *„die Zahl der Krebsneuerkrankungen sich in den vergangenen 25 Jahren verdoppelt habe“* (N.N., 2016, Krebs: 300 Kinder und Jugendliche erkranken pro Jahr).

Zahlen berichten, dass in Mitteleuropa etwa 45 von einer Million Menschen pro Jahr an Leukämie erkranken. Leider sind diese Zahlen nicht zu 100 Prozent genau, denn es herrscht nicht in jedem Land eine Meldepflicht für Krebserkrankungen. Statistiken zeigen, dass die Zahl der Leukämieerkrankungen vor allem in höher zivilisierten Ländern in den letzten Jahrzehnten zunahm. Zudem kommen akute Leukämien

häufiger vor als chronische Leukämien. Außerdem weisen die Leukämiearten erhebliche Unterschiede in der Altersverteilung auf. Das Risiko an Leukämie zu erkranken erhöht sich mit steigendem Alter. Am häufigsten erkranken Menschen zwischen 60 und 70 Jahren. Bei allen Formen der Leukämie erkranken die Männer häufiger als die Frauen (ca. 60:40%), das gilt auch bei Kindern (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 41/42).

In der untenstehenden Abbildung sind die geschätzten jährlichen Leukämiefälle für Deutschland zu sehen. Leider gibt es für Österreich keine präzise Darstellung für die an Leukämie erkrankten Patienten. Man kann aus der Tabelle entnehmen, dass bei Menschen im Alter von 70-74 die Diagnose Leukämie am häufigsten gestellt wird. Weiters ist auch zu sehen, dass rund jährlich 12.000 Menschen an Leukämie erkranken.

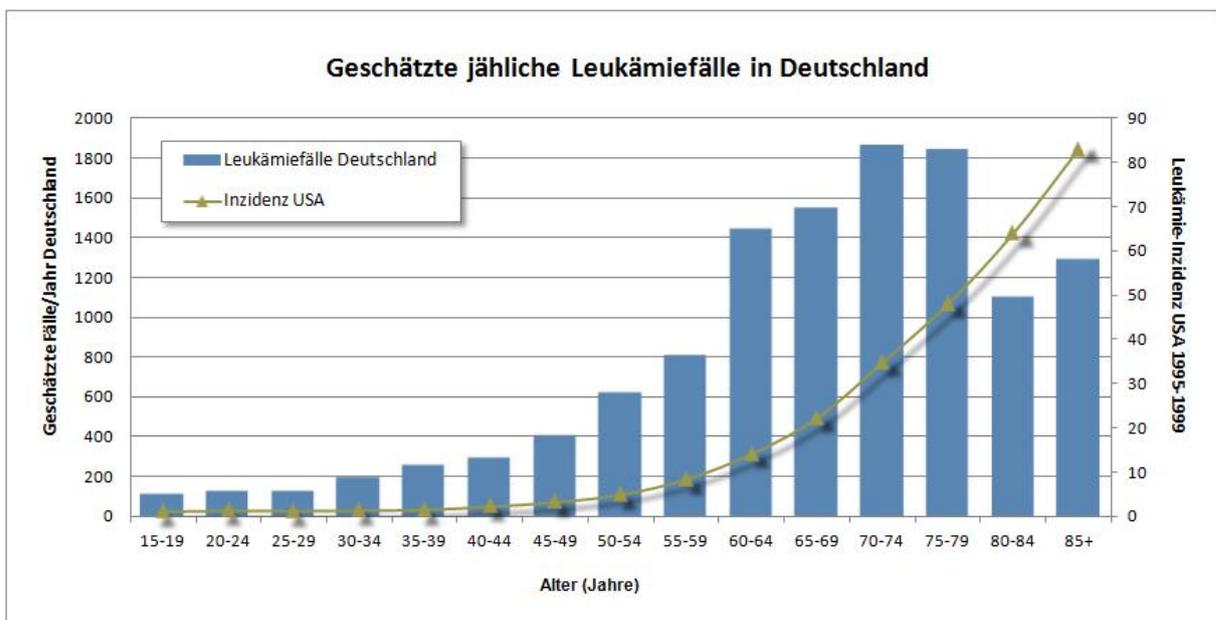


Abbildung 1: Geschätzte jährliche Leukämiefälle in Deutschland (Hehn, 2014, Häufigkeiten von Leukämien in Deutschland)

Je nach Altersgruppe kommen verschiedene Leukämiearten häufiger bzw. seltener vor. So ist beispielsweise die akute lymphatische Leukämie häufiger bei Kindern anzufinden. Im Gegensatz dazu tritt die chronische lymphatische Leukämie fast ausschließlich bei Erwachsenen auf, bei Kindern fast gar nicht (vgl. Begemann, 1978, S. 23).

Typ	% aller Patienten		
	0-14	15-49	über 50 Jahre
Alle Leukämien	20	20	60
Akute Leukämien	35	23	42
Chronische Leukämien	4	15	81

Tabelle 1: Altersverteilung der einzelnen Leukämietypen in westlichen Ländern (abgeändert nach Begemann, 1978, S. 23)

Analogie zu anderen Krankheiten

Kinder mit Trisomie 21 erkranken 20-mal häufiger an Leukämie als andere Kinder. Die Ursache hierfür ist noch unbekannt. Eine mögliche Erklärung hierfür wäre die Chromosomenstörung, die bei Trisomie 21 auftritt. Personen, welche an anderen Krankheiten leiden die eine Folge einer Chromosomenstörung sind, sind ebenfalls öfter von Leukämie betroffen (vgl. Hertl & Landbeck, 1969, S. 6).

2. Grundlagen: Aufbau und Funktionen des Blutes (S.P.)

Bevor die verschiedenen Formen der Leukämie definiert werden können, hilft es zuerst den grundlegenden Aufbau sowie die Funktionen des Blutes zu kennen bzw. zu verstehen.

2.1 Bestandteile des Blutes

Das Blut besteht aus drei verschiedenen Zelltypen: (vgl. Faller & Schünke, 2012, S.302)

- Erythrozyten/roten Blutkörperchen
- Leukozyten/ weißen Blutkörperchen
- Thrombozyten/ Blutplättchen

sowie einer flüssigen Interzellulärschubstanz, welche das Blutplasma darstellt. Der Anteil aller Zelltypen beträgt circa 45% des Gesamtblutvolumens und wird als Hämatokrit bezeichnet (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 302).

Das Blutplasma besteht wiederum zu 90% aus Wasser, die restlichen 10% entfallen auf Eiweiße, Kohlehydrate, Fette, Vitamine, Hormone, Elektrolyte und Stoffwechselzwischenprodukte sowie Ausscheidungsprodukte. Die Funktionen des Blutplasmas sind vor allem der Transport der zellulären Bestandteile, aber auch der Transport von Kohlendioxid, Glukose sowie geringen Mengen an Sauerstoff (vgl. Peintinger, 2017, S. 8).

2.1.1 Thrombozyten/Blutplättchen

Thrombozyten, die eine Lebensdauer von nur 5-10 Tagen haben, sind unregelmäßig geformt und plattenförmig. Sie dienen der Blutgerinnung sowie der Blutstillung. Im Falle einer Verletzung wandern sie zum Ort der Verletzung und lagern sich dort an. Anschließend wird über mehrere Zwischenschritte und Zwischenprodukte ein sog. Thrombus gebildet, der die Wunde schließt (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 307f).

2.1.2 Erythrozyten/rote Blutkörperchen

Die Erythrozyten bzw. roten Blutkörperchen sind kernlos, rund, eingedellt und scheibenförmig. Durch ihre Form haben sie ein sehr hohes Oberflächen- zu Volumenverhältnis, welches der Aufnahme und Abgabe von Sauerstoff zugute kommt. Der rote Blutfarbstoff, Hämoglobin (Hb) (welcher die Erythrozyten rot färbt), ist Hauptbestandteil der roten Blutkörperchen und kann reversibel an Sauerstoff binden (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 304f). Die Hauptaufgabe der Erythrozyten ist somit der Transport von Sauerstoff in den Körper bzw. das Gewebe, sowie der des Kohlendioxids in die Lunge (vgl. Michl, 2016, S. 5).

2.1.3 Leukozyten/weiße Blutkörperchen

Die farblosen Leukozyten oder weißen Blutkörperchen haben eine wichtige Funktion in der menschlichen Immunabwehr und sind genauso wie Milz, Mandeln,

Lymphknoten und Thymus Bestandteil des Immunsystems (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 306).

Die Leukozyten können wiederum in **Granulozyten** (neutrophil, basophil und eosinophil), **Lymphozyten und Monozyten** unterteilt werden, deren Lebensdauer stark variiert. Je nach Gesundheitsstand schwankt die Zahl der Leukozyten im Blutbild: bei Entzündungen steigt die Zahl z.B. stark an (vgl. Peintinger, 2017, S. 15).

- Neutrophile Granulozyten gehören zur unspezifischen Immunabwehr und haben die Fähigkeit zur Phagozytose (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 306). Phagozytose (griechisch = fressen) ist die Fähigkeit andere Zellen (z.B. Bakterien, alte Erythrozyten oder tote Zellen) einzuverleiben, wodurch die diese enzymatisch aufgespalten und abgetötet werden (vgl. Lüllmann-Rauch & Paulsen, 2012, S. 58f). Neutrophile Granulozyten sind meistens die ersten Immunzellen am Entzündungsherd und gehen bei der Abtötung der Krankheitserreger selbst zugrunde (=Eiterbildung) (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 306). Eine erhöhte Anzahl an neutrophilen Granulozyten deutet meist auf bakterielle Infektionen hin (vgl. Peintinger, 2017, S. 15).
- Eosinophile Granulozyten haben ebenfalls die Fähigkeit zur Phagozytose. Sie treten vor allem bei allergischen Reaktionen auf und können überschüssiges Histamin binden/inaktivieren (vgl. Faller & Schünke, 2012, 306f). Histamin ist ein menschliches Hormon, das zu allergischen Reaktionen und akuten Entzündungen führt (vgl. Lüllmann-Rauch & Paulsen, 2012, S. 319). Somit deutet eine erhöhte Anzahl vor allem auf allergische Reaktionen hin (vgl. Faller & Schünke, 2012, 306f).
- Basophile Granulozyten, welche ebenso Histamin enthalten, sind ebenso an allergischen Reaktionen beteiligt (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 307). Eine Zunahme der basophilen Granulozyten deutet demnach auch auf eine allergische Reaktion hin, sie kann aber auch bei einer Leukämie auftreten (vgl. Peintinger, 2017, S. 16).

Die Lymphozyten gehören zum spezifischen Immunsystem und werden im Knochenmark gebildet. Von dort gelangen sie über Blutgefäße zu den lymphatischen Organen. Die Lymphozyten können wiederum in T- und B-Lymphozyten unterteilt werden (vgl. Pichler & Richter, 1985, S. 58). Die T-

Lymphozyten, welche „im Thymus die T-Zell-Prägung“ (Michl, 2016, S. 16) erhalten, helfen vor allem bei der Erkennung körperfremder Stoffe, die B-Lymphozyten produzieren hingegen spezifische Antikörper gegen Viren und Bakterien (vgl. Pichler & Richter, 1985, S. 58). T-Zellen gehören zur sogenannten zellulären Immunabwehr (bei welcher die Zellen selber involviert sind), die B-Zellen gehören zur spezifischen humoralen Immunabwehr (vgl. Michl, 2016, S. 16), bei welcher Antikörper gebildet werden (vgl. Michl, 2016, S. 24).

Die Monozyten sind die größten der Leukozyten und gehören zwar zur unspezifischen Immunabwehr helfen aber auch bei der spezifischen Immunabwehr. Im Falle der unspezifischen Immunabwehr töten/phagozytieren sie Bakterien, Parasiten und Pilze. Bei der spezifischen Immunabwehr helfen sie dadurch, dass sie Informationen über körperfremde Stoffe weiterleiten (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 307).

2.2 Bildung der Blutbestandteile (Hämatopoese)

Die Lebensdauer der einzelnen Blutzellen variiert stark und reicht von wenigen Tagen (Thrombozyten) bis hin zu Monaten. Um Nachschub zu gewährleisten, produziert der menschliche Körper genau so viele neue Blutzellen, wie notwendig, um die abgestorbenen Blutzellen zu ersetzen. Der Ort der Neuproduktion ist das Knochenmark, welches innerhalb der Knochen liegt und aus Bindegewebe, Blut und Stammzellen besteht (vgl. Morsch, 2017, S. 43f).

Das Knochenmark kann wiederum in rotes und gelbes Knochenmark unterteilt werden. Das rote Knochenmark, welches sich hauptsächlich auf das axiale Skelett (exklusive der Extremitäten) beschränkt, ist der eigentliche Ort der Blutzellbildung. Das gelbe Knochenmark hingegen befindet sich in den Extremitäten und ist mit Energiereserven (Öl) ausgestattet. Während Säuglinge ausschließlich rotes Knochenmark besitzen, steigt die Menge an gelbem Knochenmark mit zunehmendem (hohen) Alter stark an (vgl. Lilleyman, 2000, S. 24).

Genau aus diesen Stammzellen des (roten) Knochenmarks können die einzelnen Blutzellen gebildet werden, denn eine Stammzelle hat nicht nur die Fähigkeit zur Teilung, sondern auch die Fähigkeit zur Ausdifferenzierung in neue Zellen bzw.

Zellarten. Hierbei unterscheidet man zwischen embryonalen Stammzellen und adulten Stammzellen (vgl. Reichert & Weiss, 2016, Forschung: Stammzellen).

Bei den embryonalen Stammzellen unterscheidet man zwischen toti- und pluripotenten Zellen. Die Eizelle ist z.B. **totipotent**, d.h. aus ihr kann ein ganzer Organismus bzw. Mensch entstehen. Ab dem fünften Tag nach der Befruchtung werden **pluripotente** embryonale Stammzellen gebildet: Diese können sich zu jeder beliebigen Zelle (z.B. Hautzelle, Nervenzelle, etc.) umformen, aber sie können keinen vollständigen Organismus mehr bilden (vgl. Reichert & Weiss, 2016 Forschung: Stammzellen).

Adulte Stammzellen, zu welchen auch die Stammzellen des Knochenmarks gehören, haben die Fähigkeit jeden Gewebetyp auszubilden nicht mehr verloren. Stattdessen besitzen verschiedene Gewebetypen verschiedene dazugehörige Stammzellen: Hautstammzellen können z.B. verschieden Hautzellen bilden, Knochenmarksstammzellen können z.B. verschiedene Blutzellen ausbilden. Da adulte Stammzellen zwar die Fähigkeit haben, sich zu verschiedenen Zellen auszudifferenzieren, aber nicht mehr jede beliebige Zelle ausbilden können, werden sie auch als **multipotent** bezeichnet (vgl. Reichert & Weiss, 2016, Forschung: Stammzellen).

Bei der Ausdifferenzierung in die einzelnen Blutzellen unterscheidet man zwischen dem myeloischen Weg (die Blutzellen stammen direkt aus dem Knochenmark) und dem lymphatischen Weg (die Blutzellen stammen auch aus dem Knochenmark, aber werden erst im lymphatischen System (Milz, Thymus, o.Ä.) genauer ausgebildet, bevor sie in den Blutkreislauf wandern) (vgl. Morsch, 2017, S. 47f).

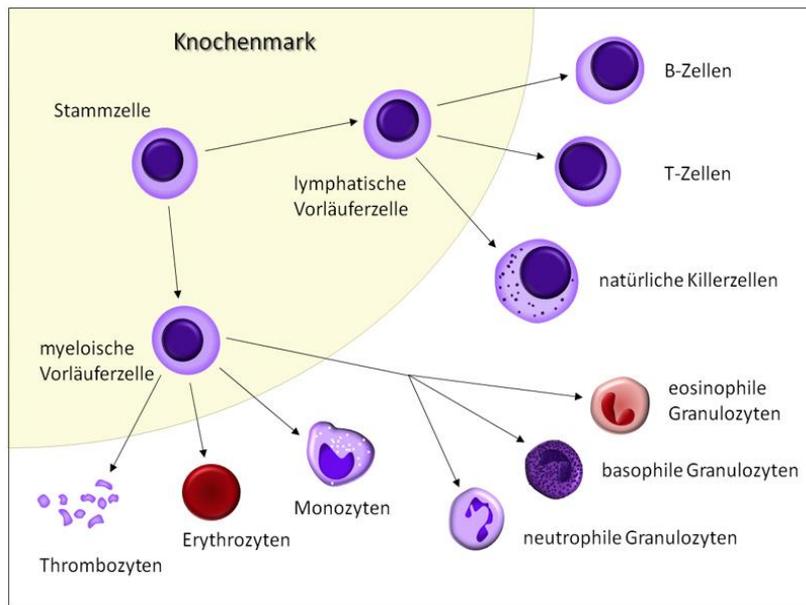


Abbildung 2: Wege der Blutzellbildung (Hehn, 2014, Blut und Blutbildung)

Der Unterschied zwischen den bereits erwähnten T- und B-Lymphozyten liegt unter anderem am Ort der endgültigen Ausreifung. Die T-Lymphozyten werden z.B. im Thymus geprägt bzw. ausdifferenziert, die B-Lymphozyten reifen hingegen im Knochenmark. Thymus und Knochenmark bilden somit die sogenannten primären lymphatischen Organe. Von diesen aus gelangen die Lymphozyten auch in die sekundären lymphatischen Organe wie z.B. Mandeln, Lymphknoten oder Milz, welche ebenfalls dem Immunsystem angehören (vgl. Michl, 2016, S. 20).

Während demnach die B- und T-Lymphozyten über eine lymphatische Vorläuferzelle gebildet werden, werden alle anderen weißen Blutzellen, roten Blutzellen sowie die Thrombozyten über eine myeloische Vorläuferzelle gebildet (vgl. Hehn, 2014, Blut und Blutbildung).

2.3 Weitere Funktionen des Blutes

Die Funktionen des Blutes sind sehr vielfältig und reichen von einer Verteilerfunktion (vgl. Kapitel 2.1.) des Gefäßsystems bis hin zu spezifischen Funktionen der einzelnen Blutbestandteile. Das Blut hat selbst vor allem vielfältige Transportfunktionen: Die Erythrozyten transportieren wie bereits unter Punkt 2.1.2 erwähnt Sauerstoff (Atemfunktion). Weiters transportiert das Blut viele Stoffwechsel(zwischen)produkte vom Verdauungssystem zu den Körperzellen bzw.

Organen (Ernährungsfunktion). Es werden aber auch diverse Endprodukte unseres Stoffwechsels zu den jeweiligen Ausscheidungsorganen transportiert (Entschlackungsfunktion). Körpereigene Botenstoffe bzw. Hormone werden ebenfalls über den Blutkreislauf von A nach B transportiert (Übermittlungsfunktion). Die letzte Funktion des Blutes ist die der Wärmeregulation, denn je nach Temperatur leitet Blut Wärme nach außen weiter oder speichert es im Körper (vgl. Peintinger, 2017, S. 7f).

2.4. Unterschiede zwischen Erwachsenen und Kindern

Aufgrund des unterschiedlichen Körpergewichts bei Erwachsenen und Kindern bzw. Jugendlichen kommt es auch hier zu einem Unterschied des Blutvolumens. Ein Erwachsener mit einem Körpergewicht von 70-80 Kilogramm kommt auf ein Gesamtblutvolumen von 4,5-5,7 Liter. Neugeborene Babys (mit rund 3,5 Kilogramm) haben nur 270 Milliliter an Blut (vgl. Nall, 2017, How Much Blood Is in Your Body and How Much Can You Lose?). Das Blutvolumen jedes Menschen ist je nach Alter und Gewicht unterschiedlich und kann mit einfachen Formeln ausgerechnet werden. Bei einem frühgeborenen Kind rechnet man z.B. mit 100 Milliliter Blut pro Kilogramm, bei Kleinkindern und Babys rechnet man mit 75-85 Milliliter Blut/Kilogramm. Jugendliche und Erwachsene haben je nach Geschlecht 65 (weiblich) - 70 (männlich) Milliliter Blut/Kilogramm (vgl. Koperska, o.D., Pediatric Blood Volume Calculator).

Das Blut von Kindern und Erwachsenen unterscheidet sich jedoch nicht nur hinsichtlich des Blutvolumens, sondern auch hinsichtlich der einzelnen Bestandteile sowie dem Hämatokriten (siehe Kapitel 2.1). Um die Zahl der verschiedenen Blutzellen, sowie den Hämoglobingehalt und Hämatokrit festzustellen, können Ärzte ein (kleines) Blutbild anfertigen lassen. Kommt es hierbei zu Abweichungen von den Normwerten, können manchmal bereits Ärzte eine Diagnose stellen oder sie müssen zur genaueren Diagnosestellung noch weitere Tests durchführen (vgl. Nilsson, Blutbild bei Kindern, 2018). Der Sinn eines Blutbildes ist das Erkennen von Krankheiten, die mit den verschiedenen Blutzellen und deren Werten in Zusammenhang stehen (vgl. Mißfeldt, 2017, Was ist das „kleine“ Blutbild?).

Die untere Tabelle umfasst die Normwerte der einzelnen Blutzellen, des Hämatokrits sowie des Hämoglobingehaltes. Die Zahlen hierfür stammen aus dem MVZ Labor Volkmann (vgl. Volkmann, 2018, Blutbild). Aufgrund der vielen Unterteilungen bzw. Unterschiede im Säuglings- und Kindesalter wurden Kinder in dieser Tabelle in 2 Gruppen zusammengefasst: 1 – 6-jährige sowie 6 – 12-jährige Kinder.

	Männer	Frauen	Kinder (1-6 Jahre)	Kinder (6-12 Jahre)	Einheiten
Erythrozyten	4,4 - 5,9	3,8 - 5,2	4,3 – 5,5	4,5 – 5,5	10 ⁶ /µl
Hämoglobine	13,0 - 18,0	12,0 - 16,0	10,9-13,7 (1J) 12,0-14,8 (6J)	12,0 – 16,6	g/dl
Hämatokrit	40,0 – 52,0	35,0 – 47,0	34,0 – 41,0	37,0 – 43,0	relative %
Leukozyten	4,0 – 9,0	4,0 – 10,0	6,0 – 17,0 (1J) 4,5 – 13,5 (6J)	4,5 – 13,5	10 ³ /µl
Thrombozyten	140 - 440	140 - 440	200 – 450	200 - 450	10 ³ /µl

Tabelle 2: Blutbild bzw. Blutwerte im Vergleich (abgeändert nach Labor Volkmann, 2018, S. 2ff)

Bei genauerem Hinsehen fällt auf, dass die Erythrozyten sowohl bei Kindern als auch bei Erwachsenen den Großteil der Blutzellen im Blut ausmachen (Einheit 10⁶ bei Erythrozyten, 10³ bei Leuko- und Thrombozyten). Im Normalfall bzw. bei

gesunden Menschen machen Erythrozyten demnach den Großteil (96%) des Hämatokrits aus (vgl. Volkmann, 2018, Blutbild).

Aus der Tabelle wird ebenfalls ersichtlich, dass der Hämatokrit-Gehalt bei Kindern etwas niedriger als bei Erwachsenen ist, während die Zahl der Leukozyten und Thrombozyten wesentlich höher ist, als bei erwachsenen Frauen und Männern. Aufgrund ihrer (körperlichen) Entwicklung schwanken die Blutwerte bzw. Zahlen des Blutbildes bei Kindern stark (vgl. Nilsson, 2018, Blutbild bei Kindern).

3. Definition des Leukämiebegriffs (S.P.)

„Die Leukämie, umgangssprachlich oft als Blutkrebs bezeichnet, ist ein Sammelbegriff für eine Gruppe von Erkrankungen des blutbildenden Systems, die eines gemeinsam haben: Es handelt sich um ein unkontrolliertes Zellwachstum unreifer Blutkörperchen.“ (Hehn, 2014, Das Krankheitsbild Leukämie).

Der Begriff der Leukämie wurde von Rudolf Virchow (siehe Kapitel 1.2.), einem deutschen Arzt, geprägt, welcher eine Vermehrung der weißen Blutkörperchen im Blut beobachtete (vgl. Gökbuget, Hehn & Wolf, 2016, S. 13). Im Falle einer Leukämie verändern sich die Stammzellen bzw. die myeloischen/lymphatischen Vorläuferzellen krankhaft und bilden funktionsuntüchtige Zellen aus (vgl. Pichler & Richter, 1985, S. 58). Das kann in weiterer Folge dazu führen, dass sich die krankhaften/veränderten Zellen stark vermehren und die anderen funktionstüchtigen Zellen stören, verletzen oder vernichten. Die funktionstüchtigen Blutzellen erkennen die krankhaften Zellen jedoch nicht als Eindringlinge, weil ihnen diese zu ähnlich sehen. Somit kann das menschliche Immunsystem seine Aufgabe (nämlich die schädlichen Zellen zu vernichten) nicht erfüllen (vgl. Morsch, 2017, S. 48). Die krankhaften Zellen bzw. sog. Blasten vermehren sich somit immer weiter, müssen aufgrund von Platzmangel aus dem Knochenmark in das Blut austreten und können somit auch alle anderen Organe und Gewebe besiedeln (vgl. Pichler & Richter, 1985, S. 58f).

Der Verlauf einer Leukämie kann demnach in drei Phasen unterteilt werden: (vgl. Leischner, 2014, S. 22)

- Aleukämische Phase: Hier befinden sich die entarteten Blasten nur im Knochenmark.

- Subleukämische Phase: Unreife Zellvorstufen bzw. Blasten befinden sich bereits im peripheren Blut. (Das periphere Blut umfasst alle zirkulierenden Blutzellen im Blutplasma, bzw. die Blutzellen, welche sich nicht in den blutbildenden Organen befinden.) (vgl. Manal, 2017, What is Peripheral Blood?)
- Leukämische Phase: Hier nimmt die Anzahl der Blasten deutlich zu.

4. Formen der Leukämie (S.P. & G.T.)

Generell lassen sich die Arten der Leukämieerkrankungen in zwei Großgruppen einteilen: Die akute sowie die chronische Leukämie. Der große Unterschied zwischen diesen beiden Formen liegt im Tempo, mit dem sich die Krankheit im menschlichen Körper ausbreitet (vgl. Morsch, 2017, S. 54). Während chronische Leukämien vorwiegend im Erwachsenenalter auftreten, treten akute Leukämien meistens bei Kindern auf (vgl. Zwölfer, 2000, S. 7).

4.1 Die akute Leukämie (S.P.)

Die akute Leukämie entwickelt sich innerhalb kürzester Zeit: Der Zeitraum hierfür reicht von wenigen Wochen bis hin zu wenigen Monaten (vgl. Gökbüget, 2016, S. 13). Je nach betroffenen Zellen unterscheidet man hierbei zwischen der akuten lymphatischen Leukämie (ALL) und der akuten myeloischen Leukämie (AML). Im Erwachsenenalter entfallen 80% der akuten Leukämiefälle auf die akute myeloische Leukämie und nur 20% auf die akute lymphatische Leukämie. Dahingegen ist die akute lymphatische Leukämie die häufigste Leukämieform im Kindesalter (vgl. Zenhäusern et al., 2003, S. 1).

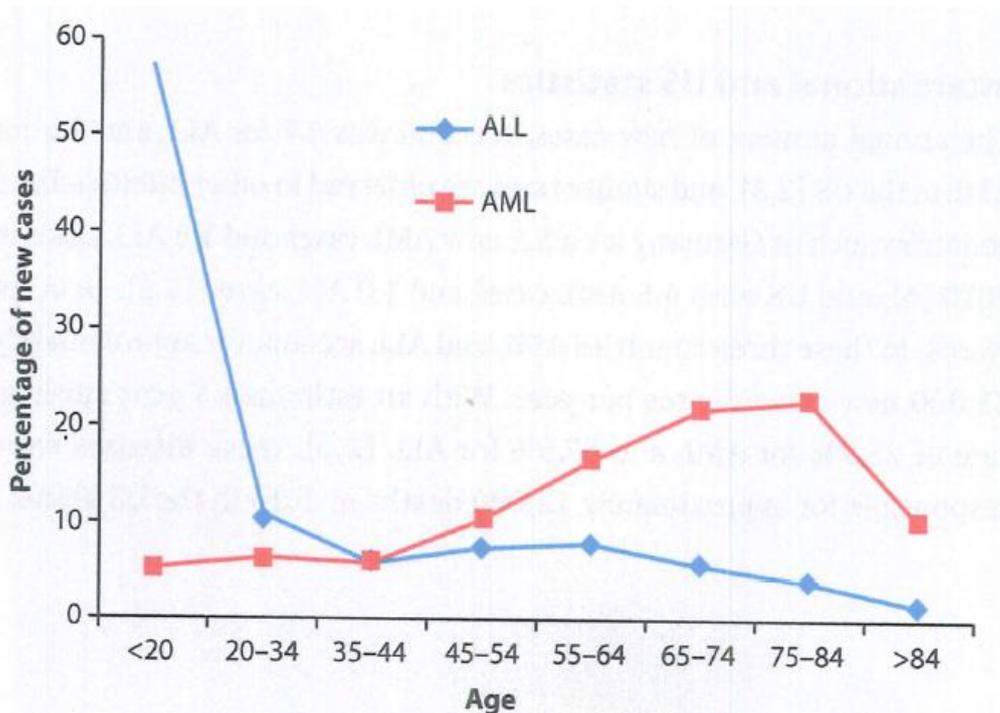


Abbildung 3: Häufigkeiten der akuten Leukämie (ALL und AML) mit steigendem Alter (Hiddemann, 2016, S. 4)

Die obere Abbildung veranschaulicht die Häufigkeitsverteilung bzw. das Auftreten der beiden akuten Leukämiearten ALL und AML. Während die akute lymphatische Leukämie im Kindes- und Jugendalter überwiegt und auf wenige Prozente im hohen Erwachsenenalter sinkt, steigt die Prävalenz der akuten myeloischen Leukämie im Erwachsenenalter an (vgl. Hiddemann, 2016, S. 4).

4.1.1 Akute Lymphatische Leukämie (ALL)

Die akute lymphatische Leukämie zählt zwar zu den eher seltenen Krebserkrankungen, jedoch entfallen 80% aller(!) Leukämien im Kindesalter auf die ALL. Kinder unter 4 Jahren sind besonders betroffen, Erwachsene hingegen nur in seltenen Fällen (vgl. Gökbüget, 2016, S. 16).

Im Falle der ALL kommt es durch verändertes Erbgut (siehe Kapitel 5) zur ungehinderten Teilung und Vermehrung der lymphatischen Vorläuferzellen (siehe Kapitel 2.2). Sie bilden sich allerdings nicht zu funktionstüchtigen Lymphozyten um, sondern zu funktionslosen lymphatischen Blasten bzw. Lymphoblasten (vgl. Hehn, Akute lymphatische Leukämie (ALL), 2014). Durch die rasante Vermehrung der Lymphoblasten werden gesunde Blutzellen verdrängt und an ihrer Neubildung

behindert (vgl. Schröder et al., 2000, S. 91). Sind mehr als 25% Blasten im Knochenmark vorhanden, spricht man von einer akuten lymphatischen Leukämie (vgl. Michl, 2016, S. 70).

„Werden dadurch zu wenig rote Blutzellen gebildet, kommt es zur Blutarmut (Anämie). [...] Werden zu wenig weiße Blutzellen gebildet, mangelt es an Abwehrkräften gegen Infektionen. [...] Werden zu wenig Blutplättchen gebildet, ist die Blutgerinnung beeinträchtigt.“ (Schröder et al., 2000, S. 91). Weitere Leitsymptome der einzelnen Leukämieformen werden im Kapitel 6 genauer beleuchtet.

Die ALL ist jedoch immer noch keine homogene Leukämieform. Sie kann wiederum in weitere (heterogene) Unterkategorien unterteilt werden. Bei der FAB-Klassifikation unterscheidet man zwischen drei morphologischen Untergruppen. Da diese Unterscheidung im medizinischen Sinn keine therapeutische bzw. prognostische Relevanz hat, wird sie von der WHO (Weltgesundheitsorganisation) nicht empfohlen (vgl. Michl, 2016, S. 70).

Der Einfachheit halber wird die ALL in dieser Arbeit in zwei Hauptgruppen unterteilt: die T- sowie die B-Zell-ALL. Die B-Zell-ALL leitet sich aus den B-Zell-Vorstufen ab, die T-Zell-ALL entspringt aus den T-Vorläuferzellen (vgl. Gökbüget et al., 2016, S. 17ff).

Typ und Subtyp	Häufigkeit des Auftretens
B-Zell ALL	75%
Pro-B oder prä-prä-B	20%
Common	40%
Prä-B	10%
Reife B	5%
T-Zell ALL	25%
Pro-/prä-T	6%
Kortikale/thymische T	13%
Reife T	6%

Tabelle 3: Arten und Häufigkeiten der ALL (Gökbüget et al., 2016, S.17)

Während 75% aller akuten lymphatischen Leukämien aus der B-Zell-Linie stammen, sind die restlichen 25% der Patienten von der T-Zell-Linie betroffen. Die verschiedenen Untergruppen sind nicht nur aufgrund des „Reifegrades“ der Blasten

zu unterscheiden, sondern haben auch meist unterschiedliche genetische Ursachen (vgl. Gökbuget et al., 2016, S. 17f).

4.1.2 Akute Myeloische Leukämie (AML)

Während die Prävalenz der AML bei Kindern gering ist, ist sie mit 3-4/100 000 jährlichen Neuerkrankungen die häufigste Form der akuten Leukämien im Erwachsenenalter (vgl. Michl, 2016, S. 68).

Wie bei der akuten lymphatischen Leukämie, kommt es bei der akuten myeloischen Leukämie zu einer unkontrollierten Vermehrung von entarteten Vorläuferzellen. Allerdings entstammen die entarteten Zellen hier aus der myeloischen Vorläuferzelle (siehe Kapitel 2.2). Auch hier kommt es dadurch zu einer Verdrängung bzw. Behinderung der Neubildung von funktionstüchtigen Blutzellen (Erythrozyten, Leukozyten, Thrombozyten, Monozyten) (vgl. Brandts et al., 2017, S. 7f). Sind „[...] mehr als 20% myeloische Blasten im peripheren Blut oder im Knochenmark nachweisbar [...]“ (Michl, 2016, S. 68), liegt eine AML vor.

Eine akute myeloische Leukämie kann prinzipiell in 2 bzw. 3 Subtypen unterteilt werden. Eine **primäre (de novo)** AML entsteht ohne vorherige Bluterkrankung. Eine **sekundäre** AML entsteht aus einer vorausgegangenen Knochenmarkserkrankung (vgl. Brandts et al., 2017, S. 10). Michl (2016) unterteilt weiterhin in eine nach einer Chemotherapie entstandenen AML (**therapieassoziierte** AML), (vgl. Michl, 2016, S. 68), während Brandts eine solche entstandene AML auch zu den sekundären AMLs zählt (vgl. Brandts et al., 2017, S. 10).

Wie auch bei der ALL gibt es auch bei der AML eine FAB Klassifikation nach Reifegrad und Morphologie der Blasten. Auch hier gibt es eine neuere WHO Klassifikation, welche vor allem genetische Ursachen bzw. Chromosomenmutationen mit einschließt. (vgl. Michl, 2016, S. 68). Einige dieser molekulargenetischen Ursachen werden im Kapitel 6.2 genauer beleuchtet.

4.2 Die chronische Leukämie (G.T.)

Im Gegensatz zur akuten Leukämie ist bei der chronischen Leukämie die Chronizität von Bedeutung. Man erkennt die chronische Leukämie anfangs sehr selten, denn

sie schleicht sich langsam voran und bringt starke Beschwerden mit sich. Die Beschwerden, die von der akuten Leukämie bekannt sind, kommen bei der chronischen Leukämie erst in der letzten Phase zum Vorschein. Bei der akuten Leukämie hat man die Beschwerden schon sehr früh. Die Behandlung der chronischen Leukämien (siehe Kapitel 7) erfolgt im Gegensatz zu der akuten Leukämie mit Tabletten und Kapseln. Eine Chemotherapie soll im Falle einer chronischen Leukämie nur als Lebensverlängerung und Lebensqualitätsverbesserung dienen. Bei der akuten Leukämie hingegen kann mit der Chemotherapie eine endgültige Heilung erzielt werden (vgl. Delbrück, 2004, S. 22-23).

Es wird angenommen, dass bei der chronischen Leukämie eine Abbaustörung die Ursache für die überschüssige Produktion der weißen Blutkörperchen ist. Denn die Zellen der akuten Leukämie sind sehr empfindlich und haben eine kurze Lebensdauer, wobei hingegen die Zellen der chronischen Leukämie länger leben als gesunde Zellen. Diese Abbaustörung bei der chronischen Leukämie wird in der Fachsprache als „gestörte Apoptose“ bezeichnet. Eine Gemeinsamkeit der akuten Leukämien als auch der chronischen Leukämien ist, dass Störungen an den Chromosomen festzustellen sind. Sie unterscheiden sich nur in der Art (siehe Kapitel 6). (vgl. Delbrück, 2004, S. 23).

Wie auch bei der akuten Leukämie, lässt sich die chronische Leukämie je nach Gut- und Bösartigkeit in verschiedene Typen unterteilen: (vgl. Leischner, 2007, S. 24ff.)

- Chronisch lymphatische Leukämie
- Chronisch myeloische Leukämie

Die chronisch lymphatische Leukämie lässt sich nochmals in Subtypen unterteilen: (vgl. Delbrück, 2004, S. 25)

- B-Zell-chronische Leukämie
- T-Zell-chronische Leukämie
- Prolymphozytenleukämie
- Haarzellenleukämie
- Lymphozytäres Non-Hodgkin-Lymphom
- Sezary Syndrom

Jede Leukämieart weist verschiedene Krankheitsbilder und Krankheitsursachen auf und wird daher unterschiedlich therapiert. „Jede chronische Leukämieart ist anders!“ (Delbrück, 2004, S. 25)

4.2.1. Chronische Lymphatische Leukämie (CLL)

In Deutschland sind jährlich etwa 3 von 100000 Menschen von der chronisch lymphatischen Leukämie betroffen. Sie stellt die häufigste Leukämieart in den europäischen Ländern und in Nordamerika dar (vgl. Leischner, 2007, S. 28). Die chronisch lymphatische Leukämie kommt bei Menschen ab dem 40. Lebensjahr vor und ist davor kaum zu sehen. Hierbei vermehren sich die Lymphozyten krankhaft im Blut und im Knochenmark. Diese Lymphozyten verhindern die Bildung neuer gesunder Zellen und verdrängen diese. So kommt es schlussendlich zu einer Verminderung der roten Blutkörperchen, weißen Blutkörperchen und der Blutplättchen. Die häufigsten Beschwerden bei einer chronisch lymphatischen Leukämie sind Infektionen und Blutungen. Diese entstehen aufgrund der Abwehrschwäche und Unterdrückung der Thrombozyten und Leukozyten (vgl. Delbrück, 2004, S. 25f).

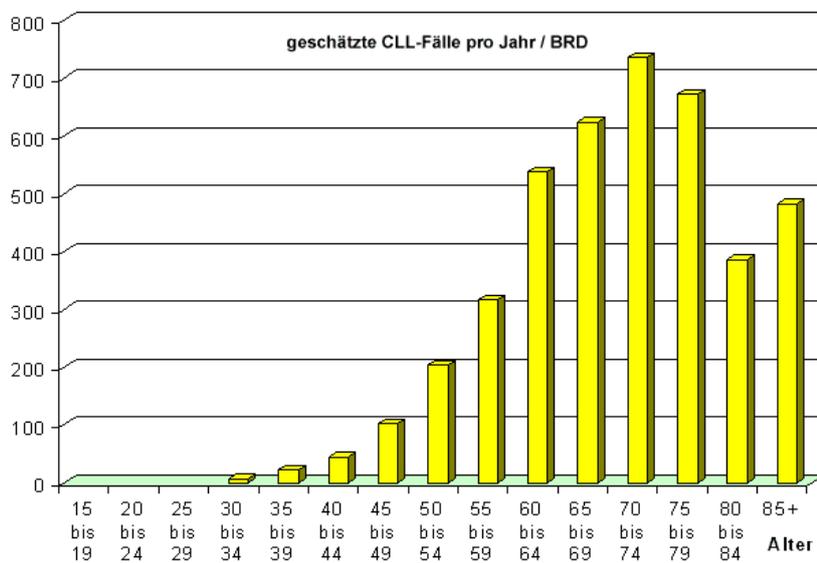


Abbildung 4: (Hellenbrecht et al., 2003)

4.2.2 Chronische Myeloische Leukämie (CML)

Jährlich sind in etwa 800-1000 Menschen von der chronisch myeloischen Leukämie betroffen. Auch Jugendliche und Kinder sind von dieser Art der Leukämie betroffen. Hierbei beträgt das Durchschnittsalter der Erkrankten 47 Jahre. Bei der chronisch myeloischen Leukämie kommt es zu einer überschüssigen Produktion von weißen Blutzellen. Hauptsächlich ist jedoch eine genetische Störung für diese krankhafte Regulationsstörung verantwortlich. Hierbei sind die Gensequenzen ABL und BCR betroffen. Die genetische Mutation der Gensequenzen führt zur Bildung eines Enzyms, der Tyrosinkinase, welches das Wachstum der Leukämiezellen fördert. (vgl. Delbrück, 2004, S. 26).

Der Krankheitsverlauf bei der CML kann in drei Phasen unterteilt werden, nämlich in die chronische Phase, die Akzelerationsphase und die Blastenkrise. Da die chronische Leukämie anfangs schleichend voranschreitet, ist die erste Phase der Krankheit für die Betroffenen kaum spürbar. Diese Phase dauert in etwa drei bis fünf Jahre. Nach der chronischen Phase tritt die zweite Phase, nämlich die Akzelerationsphase, ein (vgl. Leischner, 2007, S. 24).

Hierbei sind die weißen Blutzellen schon so vermehrt, dass die gesunden Konchenmarkzellen verdrängt werden. Aufgrund dessen kommt es zu einer Anämie und zu einer erhöhten Blutungsbereitschaft. Die Akzelerationsphase dauert nur wenige Monate. Zum Schluss tritt die letzte Phase, die Blastenkrise, ein. Die krankhaften Zellen im Blut und im Knochenmark nehmen zu und werden aus dem Knochenmark in das periphere Blut ausgeschüttet. Die bis dahin schleichende Krankheit verursacht in der letzten Phase große Beschwerden. Es kommt zu Gewichtsabnahme, Knochenschmerzen und zu Schmerzen im Oberbauch (vgl. Delbrück, 2004, S. 27ff).

5. Ursachen der Leukämie (G.T.)

In diesem Kapitel soll die Entstehung der Leukämie behandelt werden. Wie kommt es überhaupt zu einer Leukämieerkrankung? Auch hierbei gibt es Unterschiede zwischen der akuten und chronischen Leukämie.

Wie bereits in Kapitel 2 erwähnt, bilden sich in unserem Körper ständig neue Zellen. Abgestorbene Zellen werden normalerweise durch neue Zellen ersetzt. Es werden jedoch immer nur so viele neue Zellen gebildet wie abgestorben sind. Dieses Gleichgewicht wird durch bestimmte Hemmfaktoren aufrechterhalten. Diese Steuerung wird als negative Rückkopplung bezeichnet (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 43ff.).

Aus einer Stammzelle entwickeln sich Vorläuferzellen und aus diesen wiederum die einzelnen Blutzellen. Hierbei entstehen je nach Vorläuferzelle entweder Erythrozyten, Leukozyten oder Thrombozyten (vgl. Delbrück, 2004, S.19).

Im Knochenmark werden so viele Zellen gebildet wie notwendig. Beispielsweise werden bei Entzündungen mehr Leukozyten und bei Blutverlust mehr Thrombozyten und Erythrozyten gebildet. Hierbei spielen die Gene und die Bestandteile der Chromosomen eine wichtige Rolle. Die Gene werden je nach Funktion in zwei Gruppen geteilt. Gene, die die Zellteilung fördern, werden als Protoonkogene und Gene, die die Zellteilung hemmen, als Protoantionkogene bezeichnet. Die Weiterleitung der Informationen an Rezeptoren, die sich in den Zellmembranen befinden, erfolgt über Botenstoffe, die Zytokine. Von den Rezeptoren gelangen die Informationen über intrazelluläre Mechanismen zum Zellkern der Empfängerzelle. Von dort aus geht eine weitere Reaktion aus. Dies ist der normale Zustand und die Regulation bei gesunden Menschen. Bei Menschen, die jedoch an einer Leukämie oder an Tumoren erkrankt sind, ist diese Regulation gestört. Es herrscht kein Gleichgewicht zwischen Zellneubildung und Zelltod. Denn die kranken Zellen sind nicht fähig, von einer „Teilungszelle“ in eine „Funktionszelle“ überzugehen. Bei dieser Störung der Funktions- und Regulationsmechanismen liegt ein Unterschied zwischen der akuten und chronischen Leukämie vor. Dieser Unterschied hängt davon ab, in welchem Reifungsstadium die Produktion und Regulation gestört ist (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S.44ff.).

„Der grundlegende Unterschied zwischen akuten und chronischen Leukämien liegt darin, dass bei den Kranken mit akuten Leukämien die pathologischen Zellen nicht ausreifen können. Bei ihnen findet sich dann ein monotones Bild gleicher unreifer Zellen in Blut und Knochenmark, während bei der chronischen myeloischen Leukämie bei starker Vermehrung der unreifen Vorstufen mehr oder weniger alle Reifungsstufen der Granulozytopoese bis hin zu ausgereiften Granulozyten oder bei der chronischen

lymphatischen Leukämie fast ausschließlich ausgereifte Lymphozyten im Blut vertreten sind.“ (Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S.45).

Bei den chronischen Leukämien sind die weißen Blutkörperchen am meisten betroffen. Neben diesen sind die anderen Blutkörperchen aber auch direkt oder indirekt betroffen. Deshalb kommt es während der Krankheit zu Beschwerden, wie Blässe Luftnot oder Kopfschmerzen. Denn die roten Blutkörperchen, welche für den Sauerstofftransport verantwortlich sind, werden bei der chronischen Leukämie direkt oder indirekt infiziert (vgl. Delbrück, 2004, S.17).

Grundlage dieser Regulationsmechanismen sind Veränderungen im Erbmateriale, die im Laufe des Lebens entstehen. Im Jahre 1960 wurde solch eine genetische Veränderung bei Patienten mit CML beschrieben: Bei ihnen wurde das Philadelphia-Chromosom beschrieben, welches in Kapitel 6.2 noch einmal genauer erwähnt wird. Hierbei ist der „lange Arm des Chromosoms“ verkürzt. Das „fehlende Stück“ fand man dann später auf einem anderen Chromosom. Es fand ein Austausch zwischen den Chromosomen 9 und 22 statt. Solch ein Vorgang wird als reziproke Translokation bezeichnet (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S.45-46).

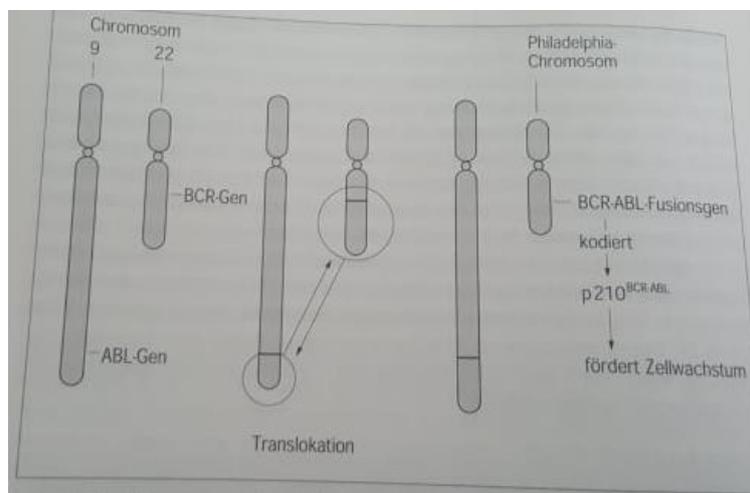


Abbildung 5: Translokation (Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 46)

Zudem gibt es neben den Funktions- und Regulationsstörungen viele andere Faktoren, die zu einer Leukämie führen können. Hierzu wurden zahlreiche Forschungen durchgeführt, um die Ursachen herauszufinden. Genetische Faktoren machen den Großteil der Ursachen aus, aber auch physikalische und chemische Einflüsse sowie der Einfluss von Viren können eine Ursache für die Entstehung einer Leukämie sein. Unter genetischen Faktoren sind in diesem Abschnitt vielmehr

die angeborenen genetischen Ursachen zu sehen. Bei Menschen mit Down-Syndrom ist häufiger eine Leukämie zu beobachten. Denn hier liegt eine Trisomie 21 vor, was heißt, dass das Chromosom 21 nicht doppelt, sondern dreifach vorkommt. Bei Menschen mit Down-Syndrom kommt vor allem die akute Leukämie häufig vor. Auch bei eineiigen Zwillingen ist das Risiko für eine Leukämierkrankung erhöht. Denn wenn einer der Zwillinge an Leukämie erkrankt, dann ist das Risiko für den anderen Zwilling auch an Leukämie zu erkranken viermal erhöht. Des Weiteren können physikalische und chemische Einflüsse eine mögliche Ursache für einen Leukämieerkrankung sein. In den 50er Jahren stellte man nach der Atombombenexplosion in Hiroshima fest, dass in deren Folge, viel mehr Menschen an Leukämie erkrankten. Von Jahr zu Jahr nahm die Rate an erkrankten Menschen zu, bis sie nach acht bis zehn Jahren ihren Höhepunkt erreichte. Je näher die Menschen dem Explosionsort waren, desto höher war die Wahrscheinlichkeit, dass sie erkranken (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 47ff.).

Eine weitere Studie aus den Jahren 1929 und 1948 zeigte, dass Röntgenärzte 8- bis 10-mal häufiger an Leukämie erkranken als Ärzte, die nicht in der Radiologieabteilung tätig sind. Diese Zahlen verbesserten sich in den folgenden Jahren, wahrscheinlich aufgrund der Strahlenschutzbedingungen, die von Jahr zu Jahr besser wurden. Außerdem besteht auch die Annahme, dass Viren der Grund für eine Leukämieerkrankung sein können. Diese Annahme ist jedoch bis heute nicht hundertprozentig bewiesen. Zudem ist Leukämie eine Krankheit, die nicht von Mensch zu Mensch übertragen werden kann. Erkrankt z.B. eine schwangere Mutter an Leukämie, steigt das Risiko für eine Erkrankung des Kindes nicht (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 47ff.).

6. Symptome und Diagnose (S.P.)

Die Ursachen und die Begriffsabklärung der Leukämie sind nun geklärt, doch wie äußert sich dieses vielfältige Krankheitsbild einer Leukämie? Auf was für Symptome sollten Eltern und andere Bezugspersonen wie z.B. Lehrpersonen achten, um im Verdachtsfall einen Arzt konsultieren zu können? Diesen Fragen wird in diesem Kapitel auf den Grund gegangen.

6.1 Allgemeine Symptome der Leukämie

Bevor jedoch näher auf die einzelnen Symptome der Leukämie eingegangen wird, ist zu beachten, dass viele dieser Symptome unspezifisch bzw. allgemein sind - das heißt - auch bei anderen, harmlosen Erkrankungen auftreten können (vgl. Gökbuget et al., 2016, S. 20).

Die Symptome der verschiedenen Arten von Leukämie sind zwar verschiedenartig, viele davon gehen jedoch auf eine Insuffizienz der Hämatopoese (vgl. Kapitel 2.2) zurück (vgl. Hiddemann, 2016, S. 15).

Die Symptome der ALL und AML sind ähnlich und Patienten klagen oft über eine Allgemeinzustandsverschlechterung (vgl. Leischner, 2014, S. 23). Aufgrund einer geringeren Anzahl an Thrombozyten kommt es bei Betroffenen vermehrt zur Blutungsneigung und Hämatombildung (vgl. Leischner, 2014, S. 22). Bei einer solchen sogenannten **Thrombozytopenie** sind außerdem häufig Symptome wie Petechien (punktförmige Blutungen der Haut sowie der Schleimhaut) zu beobachten (vgl. Michl, 2016, S. 68). Vermehrt bzw. öfter auftretende blaue Flecken und häufiges Nasenbluten sind ebenfalls ein Hinweis auf eine Leukämie bzw. Thrombozytopenie. Weiters kommt es bei Frauen dazu, dass die Menstruation verlängert und/oder verstärkt sein kann (vgl. Morsch, 2017, S. 50).

Bei der **Granulozytopenie** – der reduzierten Anzahl an Granulozyten im Blut (vgl. Klavon, Granulozytopenie Ursachen und Symptome, 2015) - kommt es aufgrund einer Schwäche des Immunsystems zu einer Anfälligkeit für Infektionen (und zwar sowohl bakteriellen als auch mykotischen Ursprungs) (vgl. Michl, 2016, S. 68).

Weitere häufig auftretende Indikatoren, dass eine Leukämie vorliegen kann sind die typischen, bei einer **Anämie** auftretenden Symptome (vgl. Leischner, 2014, S. 22), welche definiert ist als eine Verminderung des Hämatokrits und der Hämoglobinkonzentration im Blut. Die typischen Symptome einer Anämie äußern sich unter anderem durch Abgeschlagenheit, Leistungsabfall und Herzrasen (vgl. Michl, 2016, S. 48f). Die Patienten wirken dadurch oft müde, blass, sind leistungsschwach, schwer atmend und haben eine gesteigerte Herzfrequenz (vgl. Michl, 2016, S. 68). Da die roten Blutkörperchen in diesem Fall nicht mehr in der Lage sind, den Körper mit ausreichend Sauerstoff zu versorgen, haben Betroffene

schon bei einfachen motorischen Aufgaben wie z.B. dem Steigen steigen Probleme (vgl. Morsch, 2017, S. 50).

Hinzu kommen oft die sogenannten folgenden B-Symptome: Fieber, Nachtschweiß, und Gewichtsverlust (vgl. Michl, 2016, S. 68). Bei einer B-Symptomatik ist das Fieber über 38°C, der innerhalb von sechs Monaten aufgetretene (ungewollte) Gewichtsverlust beträgt hierbei in etwa 10% des Körpergewichts. Diese B-Symptome sind oft bei malignen Erkrankungen (bösartigen Krebserkrankungen) anzutreffen (vgl. Kreuzer & Beyer, 2016, S. 51).

6.1.1 Spezifische Symptome: Vergleich ALL und AML)

Während bei Leukämiepatienten eine allgemeine Verschlechterung des Allgemeinzustandes eintritt (siehe Kapitel 6), gibt es auch einige Symptome bzw. Hinweise, die bereits Aufschlüsse über die spezifische Art der Leukämie geben können.

Bei der **ALL** ist im Gegensatz zur AML z.B. zum Zeitpunkt der Diagnose bei 60-70% der Patienten eine **Lymphknotenschwellung** zu beobachten und in 10% der Fälle sind bereits Teile des Zentralnervensystems beteiligt bzw. betroffen. Bei 30% der Patienten sind Organe wie Lunge, Haut und Hoden betroffen (vgl. Michl, 2016, S. 70). Weiters tritt eine **Hepatosplenomegalie** (gleichzeitige Vergrößerung von Leber und Milz) (vgl. Franks, 2017, Hepatosplenomegaly: What You Need to Know) viel häufiger bei der ALL als bei der AML auf (vgl. Hiddemann, 2016, S. 16).

Bei der **T-Zell ALL** gibt es im Vergleich zur B-Zell ALL einen sog. **Mediastinaltumor**, der im Zusammenhang mit dieser Leukämie auftritt (vgl. Michl, 2016, S. 70). Ein Mediastinaltumor ist ein Tumor im Bereich des Mediastinums (dt. „Mittelfellraum“). Das Mediastinum, in welchem unter anderem Herz, Thymus und Oesophagus anzufinden sind (vgl. Schünke et al., 2012, S. 70f), liegt zwischen den beiden Pleurahöhlen (Lungenflügeln) (vgl. Faller & Schünke, 2012, S. 207f). Typische Begleiterscheinungen, die hier bei einem Tumor auftreten sind unter anderem Atemnot oder Druckgefühl hinter dem Brustbein (vgl. Michl, 2016, S. 70).

Bei der AML kann das Zahnfleisch hingegen in Mitleidenschaft gezogen werden. Hierbei kann es zur Ausbildung einer Gingivahyperplasie kommen (vgl. Hiddemann, 2016, S. 16). Bei einer Zahnfleischhyperplasie handelt es sich um eine

Zahnfleischerkrankung bzw. Wucherung des Zahnfleisches (vgl. Altmeyer, 2018, Gingivahyperplasie).

6.1.2 Spezifische Symptome: Vergleich CLL und CML

Auch bei den chronischen Leukämieformen kommt es durch die Störung der Hämatopoese zu den allgemeinen Symptomen wie z.B.: Thrombozytopenie, Anzeichen einer Anämie oder erhöhter Infektanfälligkeit (vgl. Michl, 2016, S. 74).

Bei der **CLL** kann im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit eine Vergrößerung der Milz (=Splenomegalie) auftreten (vgl. Leischner, 2014, S. 26). **Lymphknotenvergrößerungen** treten immer bei der Chronischen Lymphatischen Leukämie auf – anfangs bei nur 50% der Patienten - gegen Ende bei allen Patienten (vgl. Michl, 2016, S. 74).

Bei der CML gibt es bereits im Anfangsstadium der Krebserkrankung eine vergrößerte Milz, während dies bei der CLL erst im späteren Stadium auftreten kann (vgl. Michl, 2016, S. 72f).

Während bei der CML im Vergleich zur CLL Lymphknotenschwellungen selten vorkommen, kommt es jedoch häufig zu einer Milzschwellung. Bei der CLL hingegen tritt die Lymphknotenschwellung häufig bzw. immer auf, während die Milzschwellung selten bzw. erst im Spätstadium anzutreffen ist (vgl. Michl, 2016, S. 75).

6.2 Diagnoseformen der Leukämie

Der erste Schritt zur Diagnosestellung Leukämie ist es, bei einem Vorhandensein der Symptome ein Differentialblutbild anfertigen zu lassen. Bei diesem werden die verschiedenen Blutzellen und Vorläuferzellen (Blasten) gezählt bzw. quantifiziert. (vgl. Gökbüget et al., 2016, S. 22f)

Erhärtet sich dabei aufgrund der Gesamtanzahl der Blutzellen und Vorläuferzellen der Verdacht auf Leukämie (v.a. einer akuten Leukämie), ist eine Knochenmarksuntersuchung mittels Knochenmarkspunktation unumgänglich. Vor allem im Anfangsstadium einer Leukämie ist diese nur im Knochenmark bzw. Entstehungsort nachzuweisen (vgl. Morsch, 2017, S. 51). Bei der

Knochenmarkspunktion wird unter örtlicher Betäubung eine Probe des Knochenmarks des Beckenknochens (seltener: des Brustbeins) entnommen. Diese Prozedur dauert in der Regel 15 Minuten und kann ambulant durchgeführt werden (vgl. Gökbüget et al., 2016, S. 24).

Bei den beiden akuten Leukämieformen (AML, ALL) beinhaltet die Knochenmarksuntersuchung folgende spezielle Laboruntersuchungen: die zytomorphologische Untersuchung, die Immunphänotypisierung, die zytogenetische und die molekulargenetische Untersuchung sowie die zytochemische Färbung (vgl. Michl, 2016, S. 68f).

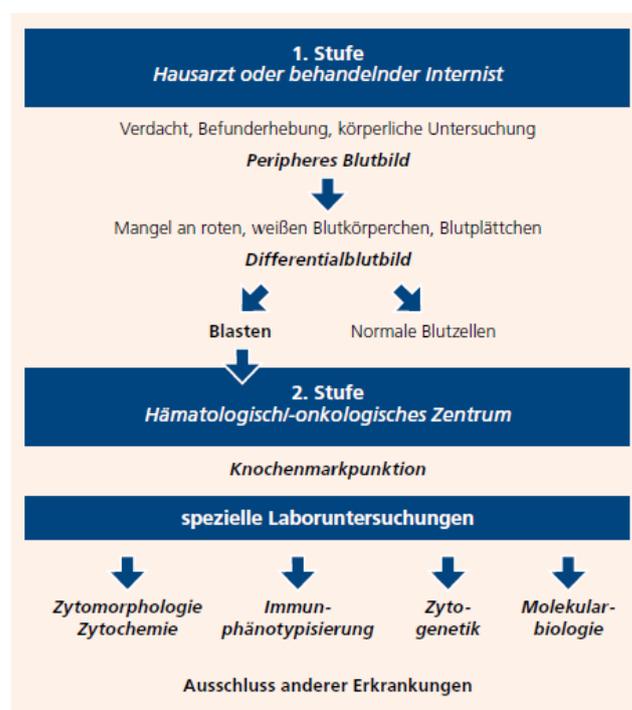


Abbildung 6: Diagnose akuter Leukämien (Gökbüget et al, 2016, S. 23)

Bei der **zytomorphologischen Untersuchung** sind die vielen Blasten bereits zu erkennen. Im Fall einer AML sind in 25% der Fälle Auer-Stäbchen (siehe Abbildung 6) vorhanden, welche die Diagnose AML sichern (vgl. Michl, 2016, S. 68f). Auer-Stäbchen sind stäbchenförmige Körner bzw. Granula, welche bei einer akuten myeloischen Leukämie im Zytoplasma der myeloischen Vorläuferzellen auftreten (vgl. Hartmann, 2015, Auerstäbchen).

Im Falle einer akuten lymphatischen Leukämie sind nie Granula/körnerartige Einschlüsse zu sehen (vgl. Michl, 2016, S. 68).

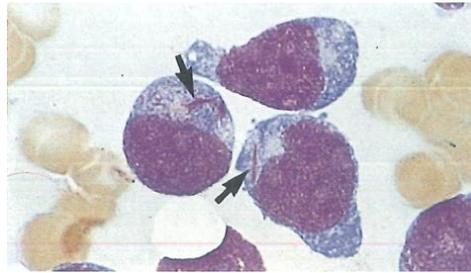


Abbildung 7: Auerstäbchen (Michl, 2016, S. 153)

Mit Hilfe der **zytochemischen Färbung** lässt sich bereits feststellen, ob es sich im Falle einer akuten Leukämie um eine myeloische oder lymphatische Leukämieform handelt. Im Falle der myeloischen Leukämie ist die POX (Peroxidasefärbung, bei welcher das Enzym Myeloperoxidase eingefärbt wird) positiv, bei der akuten lymphatischen Leukämie ist die POX Färbung immer negativ (vgl. Michl, 2016, S. 69ff).

Mittels **Immunophänotypisierung** werden Merkmale der Oberfläche der Leukämieblasten untersucht und nachgewiesen. Hierdurch können einerseits lymphatische von myeloischen Blasten unterschieden werden, andererseits ist auch eine Unterteilung in B- und T-Zell-Blasten sowie der Reifegrad der Zellen möglich (vgl. Michl, 2016, S. 71).

Die **Zyto- und die Molekulargenetik** untersucht die verschiedenen (Chromosomen-) Mutationen des Erbmaterials, die zu den verschiedenen Leukämiearten führen können (vgl. Brandts et al., 2017, S. 21). Hierbei sind Translokationen – also Umlagerungen von Chromosomenabschnitten - bzw. „[...] *der Genaustausch zwischen zwei Chromosomen*[...]“ (Gökbuget et al., 2017, S. 25) am häufigsten anzutreffen. Der Buchstabe „t“ steht in der Abkürzung hierbei für Translokation, die beiden betroffenen Chromosomen zwischen denen der Austausch stattgefunden hat, stehen anschließend in Klammer z.B. t(9;22) (vgl. Gökbuget et al., 2017, S. 17).

Diese Translokation t(9;22) ist z.B. die häufigste nachgewiesene Chromosomenmutation und wird auch als Philadelphia-Chromosom (vgl. Kapitel 5) bezeichnet. Sie ist sowohl bei der ALL als auch bei der CML von Bedeutung. Das

Philadelphia Chromosom ist bei 25-30% aller erwachsenen ALL-Patienten anzutreffen, aber nur bei 4% aller Kinder, die an ALL leiden. Bei der CML hingegen, ist t(9;22) bei 90% aller Patienten vorzufinden. Zu beachten ist jedoch, dass diese Translokation im Falle einer CML mit einer guten Prognose einhergeht, im Falle der ALL jedoch mit einer schlechten (vgl. Michl, 2016, S. 70). Das Philadelphia Chromosom schaut auch je nach Leukämieform unterschiedlich aus und kann so Aufschluss darüber geben, ob es sich hierbei um eine ALL oder eine CML handelt. Die Bruchstellenorte der Chromosomen liegen nämlich auf unterschiedlicher Höhe und somit sind die Endprodukte der Translokation auch unterschiedlich groß (vgl. Michl, 2016, S. 72).

Es gibt noch viele weitere Translokationen, welche alle mit einer anderen Leukämieform assoziiert werden und demnach einer anderen Therapieform bedürfen. Im Fall der ALL sind die wichtigsten Translokationen z.B. t(4;11), t(1;19), t(8;14) sowie das Philadelphia Chromosom (vgl. Michl, 2016, S. 70f).

Im Gegensatz zu den beiden akuten Leukämieformen sowie der Chronischen Myeloischen Leukämie ist zur Bestimmung bzw. Diagnose der Chronischen Lymphatischen Leukämie keine Knochenmarkspunktion notwendig. Stattdessen erfolgen lediglich ein Differentialblutbild sowie ein Blutausstrich und eine Immunophänotypisierung der Lymphozyten (vgl. Maurer & Hallek, 2013, S. 2155).

Im Differentialblutbild muss der Wert der B-Lymphozyten bei einer CLL größer als 5000/ μ l sein (vgl. Maurer & Hallek, 2013, S. 2155). Der Blutausstrich, bei welchem Blut auf einen Objektträger aufgebracht wird und anschließend untersucht wird (vgl. Nilsson, Blutausstrich zur mikroskopischen Untersuchung von Blut, 2016), zeigt im Falle einer CLL eine Vermehrung von kleinen Lymphozyten sowie sog. Gumprecht-Kernschatten (vgl. Michl, 2016, S. 74). Gumprecht-Kernschatten-Zellen (siehe Abbildung 8) sind beschädigte bzw. zerquetschte, plasmalose lymphatische Zellen (vgl. N.N., 2008, Der Fall des Halbjahres: chronisch lymphatische Leukämie (CLL), S.3).

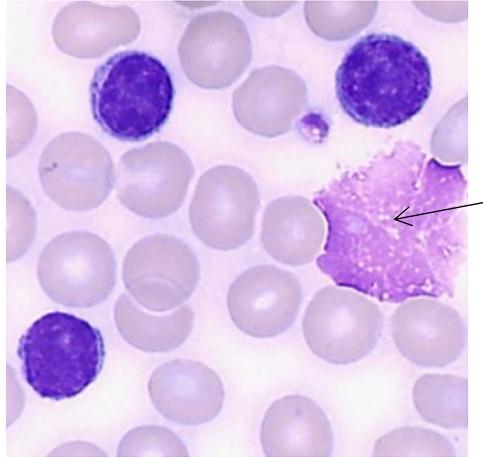


Abbildung 8: Gumprecht-Kernschatten (Fuchs, 2017, S. 55)

Mittels Immunophänotypisierung können bestimmte Antigene bzw. Proteine auf den Oberflächen der Lymphozyten bestimmt werden. Bei einer CLL werden manche Antigene stärker gebildet bzw. exprimiert, andere hingegen nicht, sodass dadurch auch Hinweise auf eine CLL gefunden werden können (vgl. Michl, 2016, S. 74; vgl. Maurer & Hallek, 2013, S. 2156).

Während zur Bestimmung der AML, ALL und CML also eine Knochenmarkspunktion unumgänglich ist (auch um weitere Untergruppen dieser Leukämiearten bestimmen zu können), benötigt man dieses Verfahren zur Bestimmung der CLL nicht.

Erst wenn durch die verschiedenen Diagnostikverfahren klar ist, um welche Leukämieform es sich handelt, kann mit der Therapie begonnen werden.

7. Therapiemöglichkeiten (G.T.)

Um einen Überblick und ein besseres Verständnis über die Therapieformen zu geben, werden die verschiedenen Therapiemöglichkeiten zuerst genannt und beschrieben. Danach wird für jede Leukämieart die entsprechende Therapie erläutert, denn jede Leukämieart wird anders behandelt.

7.1. Behandlung mit Zytostatika

„Unter dem Sammelbegriff Zytostatika werden alle jene Substanzen verstanden, die in geeigneter Menge verabreicht die Fähigkeit haben die Vermehrung der Zellen zu hemmen. Leider ist es bisher nicht gelungen ein Zytostatikum zu entwickeln, das nur pathologische und nicht auch gesunde Zellen trifft. So ist jede zytostatische Behandlung mit mehr oder weniger starken Nebenwirkungen belastet“ (Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 52).

Die Zytostatika werden nach verschiedenen Unterscheidungsmerkmalen, wie chemische Struktur, Herkunft oder Wirkungsweise und andere Merkmale in mehrere Gruppen eingeteilt (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 52).

7.1.1. Antikörperbasierte Therapieverfahren

Wie der Name schon verrät, sind diese Medikamente die Geheimwaffe gegen die verschiedenen Krebsarten, denn sie vernichten nicht nur die Krebszellen, sondern schonen auch die gesunden Zellen. Solche antikörperbasierte Medikamente werden zurzeit gegen Brustkrebs, Lungenkrebs, Dickdarmkrebs und bei verschiedenen Leukämiearten verwendet (vgl. Lyss et al., 2009, S.85).

7.1.2. Alkylierende Substanzen

Diese Medikamente verhindern weitere Zellteilungen indem sie auf die DNA der Krebszellen wirken. Sie finden Einsatz bei der chronischen Leukämie, Brustkrebs, Lungenkrebs und bei Krebsarten der Eierstöcke (vgl. Lyss et al., 2009, S.85).

7.1.3. Antimetabolite

„Diese Medikamente verändern die Wirksamkeit von Enzymen, die für den Zellstoffwechsel und die Proteinsynthese benötigt werden. Dadurch stirbt die Zelle ab.“ (Lyss et al., 2009, S.85f). Solche Antimetaboliten werden sowohl bei chronischer und akuter Leukämie als auch bei Krebsarten des Magen-Darm-Traktes, der Brust und der Eierstöcke eingesetzt (vgl. Lyss et al., 2009, S.85).

7.1.4. Antitumorantibiotika

Diese Antibiotika binden sich an das Erbgut und unterbinden die Synthese der RNA. Dieser Vorgang ist für die Zellen lebensnotwendig. Die Behandlung mit Antitumorantibiotika wird bei vielen verschiedenen Krebsarten verwendet (vgl. Lyss et al., 2009, S.85).

7.1.5. Mitosehemmer

Mitosehemmer hemmen in einer bestimmten Phase die Zellteilung und verhindern somit die Zellvermehrung. Diese Medikamente werden aus Pflanzen (z.B.: Herbstzeitlose) gewonnen. Außerdem binden sie an verschiedene Eiweiße, die für die Zellkernteilung notwendig sind und hemmen diese. Mitosehemmer werden bei Leukämie, Brust- und Lungenkrebs verwendet (vgl. Lyss et al., 2009, S.85).

Bei Leukämien werden auch Kortikosteroide oder natürliche Hormone verwendet (vgl. (Lyss et al., 2009, S.86). Kortikosteroide sind Steroidhormone, „*die in der Nebennierenrinde aus Cholesterin synthetisiert werden.*“ (Antwerpes, Kortikosteroid, 2016).

Allgemein gilt zu sagen, dass bei einer Chemotherapie chemische oder pflanzliche Substanzen verwendet werden (Zytostatika), welche die Zellteilung hemmen sollen. Leider haben sie jedoch auch kurzfristige oder auch langfristige Nebenwirkungen. Deshalb wird über diese Methode der Krebsbehandlung vielseitig diskutiert. Denn sie verhindern nicht nur die Zellteilung der Krebszellen, sondern zerstören auch die gesunden Zellen. Da sich aber Krebszellen viel schneller vermehren als gesunde Zellen, wirken diese Medikamente viel mehr auf die Tumorzellen als auf die gesunden Zellen. Nach der ersten Behandlung der Chemotherapie wird die Wirksamkeit der Medikamente evaluiert. Es werden Blutbilder gemacht, um bei einer rasanten Verschlechterung die Therapie sofort abzubrechen oder die Medikamente anders zu kombinieren (vgl. Irmey, 2011, S. 55).

In den 70er Jahren waren nur fünf Substanzen für die Chemotherapie zugelassen. Heutzutage sind mehr als 40 solcher Substanzen auf dem Markt. Statistisch konnte der Epidemiologe Prof. Dr. Dieter Hölzel zeigen, dass es bei Brustkrebs in den letzten 20 Jahren keine positiven Veränderungen gab. Nur in wenigen Fällen ist die Chemotherapie von hoher Notwendigkeit: bei bestimmten Krebsarten bei Kindern, bei Leukämien, bei einigen wenigen Organtumoren oder Erkrankungen des Bindegewebes (vgl. Irmey, 2011, S. 56).

Nebenwirkungen der Chemotherapie

Neben den kranken Zellen werden bei der Chemotherapie auch die gesunden Zellen zerstört, da eine Unterscheidung in krank und gut nicht möglich ist. Deshalb kommt es bei einer Chemotherapie zu einer Reihe von starken Nebenwirkungen.

Die gesunden Zellen können sich jedoch schneller regenerieren als kranke Zellen. Das liegt daran, dass die gesunden Zellen funktionstüchtigere Kontrollmechanismen besitzen, die die zerstörten Stellen schnell wieder reparieren können. Bösartige Zellen hingegen sind empfindlicher und nicht so schnell bei der Reparatur wie die gesunden Zellen. Bei den Nebenwirkungen unterscheidet man zwischen objektiven und subjektiven Nebenwirkungen. Objektive Nebenwirkungen sind messbar und werden meistens von den Patienten nicht bemerkt. Bei den subjektiven Nebenwirkungen wird das subjektive Wohlbefinden des Patienten gestört. Am meisten leiden die Patienten und Patientinnen an einer Störung des Magen-Darmtraktes. Hierbei kommt es zu Übelkeit, Erbrechen, Brechreiz und Durchfall oder Verstopfung. Hierfür gibt es eine Reihe von Medikamenten, welche die Beschwerden einigermaßen lindern sollen. Weiters kommt es zu Schädigungen des Knochenmarks, was an Blutbildern beobachtet werden kann. Am meisten sind die Leukozyten und Thrombozyten betroffen. Symptome wie hohes Fieber und Entzündungen der Mundschleimhaut weisen auf eine Leukozytopenie hin. In diesem Fall muss sich der Patient vor Infektionen schützen. Zu viel Kontakt mit Menschen und klimatisierte Räume sollten vermieden werden. Die häufigste Nebenwirkung der Chemotherapie ist der Haarausfall. Gegen diese Nebenwirkung gibt es jedoch kein besonders wirksames Mittel. Zur Verlangsamung können Kältehauben oder Gelatine-haltige Kapseln verwendet werden. Zudem können einige Zytostatika zu einer Schädigung des Herzmuskels führen. Hiermit kann es zu Herzrhythmusstörungen kommen. Das Risiko für eine Schädigung des Herzmuskels steigt mit zunehmender Dosis. Weiters werden durch eine zytostatische Behandlung Ovarien und Hoden geschädigt. Bei Frauen kommt es zum Ausfall der Periode, bei Männern werden wenige befruchtungsfähige Spermienzellen gebildet. Dies kann, wenn man während einer oder nach einer Chemotherapie schwanger wird, zu Missbildungen beim Baby führen. Deshalb sollte man während und eine Zeit lang nach der Chemotherapie auf die Zeugung von Kindern verzichten (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 59 ff.).

7.2. Verschiedene Verabreichungsarten

Die Chemotherapie kann sowohl über eine Infusion in eine Vene als auch nur dort verabreicht werden, wo sie notwendig ist. Bei einer intravenösen Behandlung

verteilt sich das Medikament im gesamten Organismus. Hingegen findet bei der regionalen Chemotherapie die Verabreichung nur dort statt, wo sie wirken soll. Diese Methode hat den Vorteil, dass sie nur die Krebszellen an der Stelle vernichtet und somit die gesunden Zellen nicht angreift, wie es bei der intravenösen Chemotherapie der Fall ist. Sinnvoll ist jedoch die regionale Chemotherapie nur dann, wenn der Tumor begrenzt ist und sich noch keine Metastasen gebildet haben (vgl. Irmey, 2007, S. 102).

Bei der regionalen Chemotherapie gibt es zwei verschiedene Arten der Verabreichung: *„Man bringt die Substanzen direkt in den Tumor ein, oder sie werden in die vom Krebs befallenen Hohlorgane (wie. z.B. in die Blase) gegeben, oder man spritzt sie über ein Kathetersystem genau in die Arterien, die das Krebsgewebe versorgen.“* (Irmey, 2007, S. 102). Diese Methode zeigt vor allem bei Leberkrebs oder bei Bindegewebekrebs eine Aussicht auf Erfolg (vgl. Irmey, 2007, S. 102).

Bei der intravenösen Chemotherapie werden die Chemotherapeutika per Infusion in die Vene verabreicht. Diese Chemotherapeutika gelangen direkt in den Blutkreislauf. Dieser Vorgang dauert einige Stunden, bis sich die Flüssigkeit in dem Körper langsam verteilt. Da das Legen der Infusionsnadel für die Patienten mit der Zeit unangenehmer wird und das auch für die Schwester manchmal nicht so leicht ist, weil manche Venen nicht leicht zu punktieren sind, gibt es eine Alternative, nämlich einen Katheter. Das ist ein biegsamer dünner Schlauch, von welchem ein Ende in einer großen Vene platziert wird und das andere Ende des Schlauches außerhalb des Körpers bleibt (vgl. Lyss et al., 2009, S. 87-88).

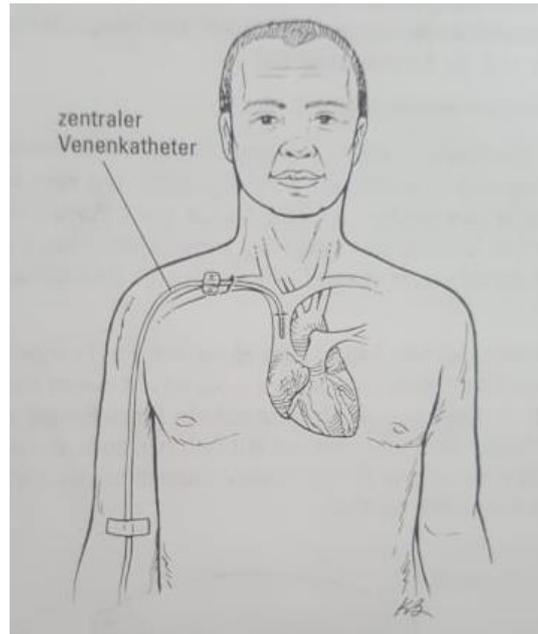


Abbildung 9: Ein Venenkatheter erleichtert die Chemotherapie und die Blutentnahmen. (Lyss et al., 2009, S.89)

7.3. Behandlung mit ionisierenden Strahlen

Die Strahlentherapie ist im Gegensatz zur Chemotherapie örtlich begrenzt. Im Schnitt erhalten 50-70% der Krebspatienten eine Strahlentherapie. Es gibt zwei verschiedene Arten der Strahlentherapie: Einerseits die Strahlentherapie bei Knochenmetastasen und die Strahlentherapie nach einer Operation. Die Strahlenmenge und die Einwirkzeit beeinflussen die Wirkung der Strahlentherapie. Je besser der Tumor durchblutet ist, desto empfindlicher reagiert er auf die Strahlen. Die Strahlen haben zur Folge, dass die DNS-Ketten im Zellkern elektrisch geladen werden und somit zerbrechen. Dadurch kann sich die Zelle nicht mehr teilen und stirbt ab. Kobalt-60-Gammastrahlen und ultraharte Röntgenstrahlen sind die meistverwendeten elektromagnetischen Strahlen (vgl. Irmey, 2011, S. 47f).

Wie schon oben genannt wurde, gibt es verschiedene Arten der Strahlentherapie. Einerseits die externe Bestrahlung, „bei der die Strahlen durch die Haut und durch darunter liegendes gesundes Gewebe zum Tumor gelangen.“ (Lyss et al., 2009, S.98)

und andererseits die interne Bestrahlung, bei der „eine kleine Strahlenquelle in den Körper direkt an oder in den Tumor platziert“ (Lyss et al., 2009, S.98) wird. Die externe Bestrahlung ist die am häufigsten verwendete Bestrahlungsart. (vgl. Lyss et al., 2009, S.98f)

1. Externe Strahlentherapie: Diese Methode unterscheidet sich keineswegs von einem normalen Röntgenvorgang. Die Betroffenen sehen und fühlen nichts. Bei einer externen Strahlentherapie wird ein Linearbeschleuniger (LINAC) benutzt, welcher Teilchen (z.B. Photonen oder Elektronen) beschleunigt, mit welchen dann die Patienten bestrahlt werden. Es gibt verschiedene Arten der Strahlentherapie: (vgl. Lyss et al., 2009, S. 99ff.)

1.1 Photonen/Elektronen-Strahlentherapie: Diese Methode wird verwendet, um Tumoren zu zerstören oder sie zu verkleinern. Außerdem wird sie nach Operationen eingesetzt, um die restlichen Krebszellen abzutöten. Die Photonenbestrahlung wird bei vielen Krebsarten eingesetzt. Die Niedrigenergiestrahlen kommen hingegen nur bei oberflächlichen Tumoren zum Einsatz. Manchmal werden Patienten auch mit einer Kombination der Beiden behandelt (vgl. Lyss et al., 2009, S. 100).

1.2 Dreidimensionale konformale Strahlentherapie (3D-CRT): Wie der Name schon verrät, wird bei dieser Methode ein genaues Bild des Tumors und des umliegenden Gewebes mit Hilfe von Computer- und Magnetresonanztomographie gemacht. Das *Multileafkollimator* „passt die Strahlen dann der Größe und Form des Tumors genau an.“ (Lyss et al., 2009, S.100). Dadurch wird das umliegende gesunde Gewebe geschont (vgl. Lyss et al., 2009, S. 100).

1.3 Intensitätsmodulierte Radiotherapie (IMRT): Diese Art ist eine Form der dreidimensionalen konformalen Strahlentherapie (vgl. Lyss et al., 2009, S.100).

Die IMRT ist aufgrund der optimalen Dosisverteilung im Tumor eine technisch hochkomplexe Variante. Hierbei wird die Bestrahlung dem Tumorgewebe angepasst und kann höher dosiert werden, weil die Strahlen genauer gesteuert werden können. Somit wird das umliegende gesunde Gewebe von den Strahlen mehr oder weniger geschont. Manchmal ist diese Aussparung des umliegenden Gewebes lebensentscheidend. Bei Tumoren nahe der Wirbelsäule kann beispielsweise aufgrund dieser modernen Methode eine Querschnittslähmung verhindert werden (vgl. Irmey, 2011, S. 49).

1.4 Stereotaktische Strahlentherapie: Bei dieser Methode wird der Tumor aus verschiedenen Richtungen bestrahlt. Hierbei können hohe Dosisraten auf einen kleinen Bereich abgegeben werden (vgl. Lyss et al., 2009, S. 101). Diese Methode

eignet sich vor allem bei Hirntumoren, denn sie ist zielgenau und spart die umliegenden gesunden Gewebe aus (vgl. Irmey, 2011, S. 50).

2. Interne Strahlentherapie: Diese Methode wird auch Brachytherapie genannt. Hierbei findet die Bestrahlung von innen statt. Dabei werden radioaktives Material bzw. eine radioaktive Strahlenquelle in die Nähe des Tumors oder in den Tumor eingebracht. Dort wird die vorher berechnete Strahlendosis punktgenau abgegeben (vgl. Irmey, 2011, S. 50). Diese radioaktiven Strahlenquellen gibt es als Drähte, Kapseln, Bänder oder Stäbe. Verschiedene Krebsarten wie Brustkrebs, Gebärmutterhalskrebs, Lungenkrebs oder Prostatakrebs werden mit der Brachytherapie behandelt (vgl. Lyss et al., 2009, S. 101f).

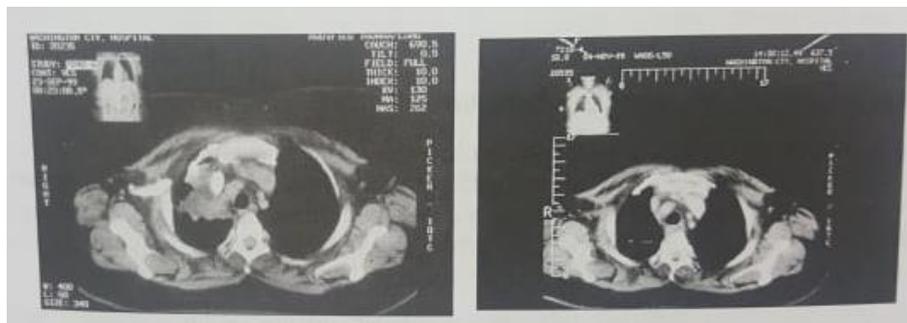


Abbildung 10: Aufnahme eines Patienten (CT) vor und nach der Strahlentherapie.

(Lyss et al., 2009, S.99)

Nebenwirkungen der Strahlentherapie

Bei der Strahlentherapie zeigen sich grippeähnliche Nebenwirkungen. Es treten erhöhtes Fieber, Müdigkeit, Kopf-, Glieder- und Gelenkschmerzen auf. Zudem aber auch Empfindungsstörungen und depressive Verstimmungen. Nur in wenigen Fällen führen diese Nebenwirkungen zu einem Abbruch der Therapie (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 77).

7.4. Behandlung mit Zytokinen

„Zytokine sind Signalstoffe des Immunsystems.“ (Irmey, 2011, S. 67) Eine andere Definition für Zytokine liefern uns Schöni und Blaser: „Zytokine sind lösliche Proteine und Glykoproteine, die von Zellen sezerniert werden und als Kommunikationsmoleküle zwischen den Zellen wirken.“ (Kummer et al., 2000, S.125). Diese werden vor allem bei der Chemotherapie als Immunsystemstärker

eingesetzt. Die Wirkungen dieser Chemotherapie sind nämlich vielfältig. Zytokine können die Abwehrzellen aktivieren und die Zellteilung hemmen. Zudem fördern sie das Auftreten von speziellen Markern, welche auf den erkrankten Zellen vorkommen, die das Immunsystem dann besser erkennt. Zytokine finden Einsatz bei einer Chemotherapie, bei einer Hyperthermie oder bei einer Tumorimpfung. Außerdem sollen die Zytokine die Nebenwirkungen, die bei einer Chemotherapie auftreten, vermindern. Zytokine werden über die Vene verabreicht oder unter die Haut gespritzt (vgl. Irmey, 2011, S. 67).

Das Immunsystem wird über verschiedene Zytokine gesteuert und aufgebaut. **Interleukine (IL)** sind Zytokine, welche zur Kommunikation zwischen Leukozyten dienen. Hierbei wird die Bekämpfung der Tumorzellen koordiniert (vgl. Kummer et al., 2000, S.125).

Interferone (IFN) sind Zytokine und Wachstumsfaktoren, die bewirken, dass Zellen Proteine bilden und somit widerstandfähiger gegen virale oder bakterielle Infektionen sind. Die Aktivierung der Zielzellen erfolgt „durch Bindung an Interferon-Rezeptoren“ (Sedlacek, 2014, S. 52) auf drei verschiedene Weisen (vgl. Sedlacek, 2014, S. 51f.).

7.5. Knochenmarktransplantation

Die Knochenmarkstransplantation ist eine sehr ernste Angelegenheit. Sie ist neben der Chemotherapie und Strahlentherapie der größte Eingriff im Kampf gegen den Krebs. Allerdings geht sie mit sehr starken Nebenwirkungen einher und kann auch zu Langzeitrissen führen. Diese werden später näher erläutert. Die Knochenmark- oder Stammzelltransplantation wird bei Leukämien, Lymphomen, Multiplen Myelomen, Gehirntumoren im Kindesalter und bei Neuroblastom eingesetzt (vgl. Lyss et al., 2009, S. 119ff.).

„Während die Knochenmarktransplantation früher als »Therapie der letzten Wahl« für fortgeschrittene Krankheitsstadien galt, ging man vor einigen Jahren dazu über, die Transplantation schon frühzeitig nach der Diagnosestellung in die Therapieplanung miteinzubeziehen.“ (Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S.77)

Bevor die Knochenmarktransplantation durchgeführt werden kann, muss man zuerst die *Konditionierung* durchlaufen. Sie gilt als die Vorbereitung auf die

Knochenmarktransplantation und beinhaltet die Chemo- und/oder Strahlentherapie. Diese beiden Therapieformen dienen der Vernichtung der Zellen, die sich schnell teilen. „Bei einer Knochenmark- oder Stammzelltransplantation werden gesunde Stammzellen transplantiert, um die von der Chemotherapie und Bestrahlung vernichteten Zellen zu ersetzen.“ (Lyss et al., 2009, S. 121). Drei Gründe sprechen für die Konditionierung: (vgl. Lyss et al., 2009, S. 121ff.)

1. Vernichtung von krankem Knochenmark
2. Reduzierung der Zahl der Krebszellen
3. Unterdrückung des Immunsystems

Bei der Knochenmarktransplantation werden Stammzellen transplantiert, die entweder von einem Spender oder vom Patienten selbst stammen. Diese Stammzellen stammen aus dem Knochenmark, aus dem peripheren Blut oder aus dem Nabelschnurblut. Bei den Stammzellen aus dem peripheren Blut ist kein operativer Eingriff nötig. Hierbei funktioniert der Vorgang wie bei einer Blutspende (vgl. Lyss et al., 2009, S. 121ff.).

Es gibt drei verschiedene Knochenmarktransplantationsarten: (vgl. Lyss et al., 2009, S. 122)

1. Autologe Transplantationen: Hierbei erhalten die Patienten ihre eigenen Stammzellen
2. Syngene Transplantationen: Dies gilt für eineiige Zwillinge, von denen ein Zwilling die Stammzellen des anderen Zwillinges erhält. Diese Form ist jedoch sehr selten.
3. Allogene Transplantationen: Die Patienten erhalten die Stammzellen eines Spenders

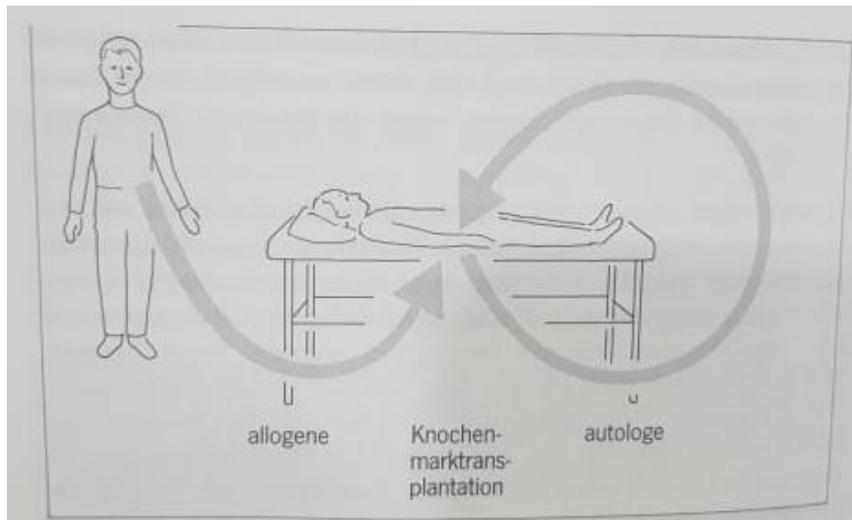


Abbildung 11: Autologe und allogene Knochenmarkstransplantation (Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 78)

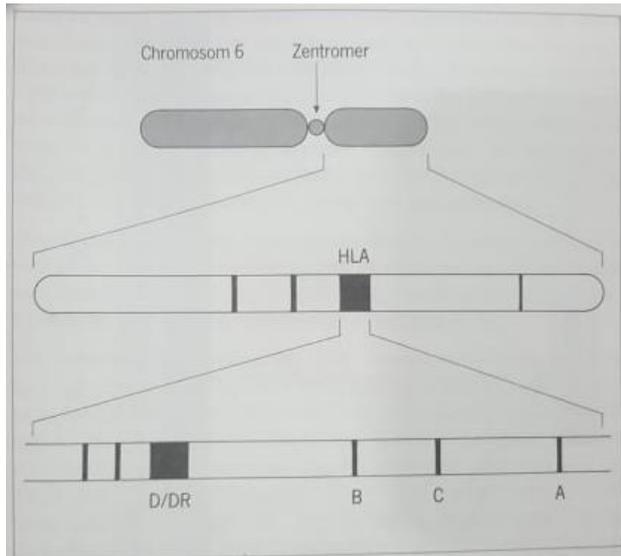
7.5.1. Allogene Knochenmarkstransplantation

Bei dieser Form der Transplantation erhält der Patient oder die Patientin die Stammzellen von einem Spender, dessen HLA-Antigene mit dem des Patienten übereinstimmen müssen. Somit steigt der Erfolg für die Transplantation. Je größer die HLA-Antigene übereinstimmen, desto wahrscheinlicher ist die Annahme der Spenderzellen beim Patienten. Logisch erscheint die Annahme, dass Geschwister oder Eltern perfekte Spender sind. Dies ist jedoch falsch. Denn nur in 30-40% der Fälle sind Geschwister oder Eltern passende Spender. Das HLA-Muster des Patienten und des Spenders muss in den relevanten sechs Punkten übereinstimmen (vgl. Lyss et al., 2009, S.123).

Ist dies nicht der Fall und stimmen beispielsweise nur 4 der Punkte überein (Mismatch), so verschlechtert sich die Prognose (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 79).

HLA-MUSTER

„Im HLA-System wird eine Reihe verschiedener Antigene, die in der Zellmembran aller Körperzellen vorkommen, zusammengefasst. Da sie erstmals am Leukozyten nachgewiesen wurden, tragen sie die Bezeichnung »Human Leukocyte Antigen«. Die Hauptfunktion des HLA-Systems ist die Unterscheidung von »Selbst« und »Nichtselbst.« (Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 184)



Der HLA-Komplex sitzt am kurzen Arm des Chromosoms 6. In diesem Komplex sind vier verschiedene Loci (Stellen) kodiert: HLA-A, -C, -B und -D/DR. Je mehr dieser vier Loci übereinstimmen, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Transplantation angenommen wird. Abbildung 12 zeigt eine schematische Darstellung eines HLA-Komplexes (vgl. Begemann &

Begemann-Deppe, 2000, S. 187).

Abbildung 12: Das HLA-System (Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 187)

Ablauf der allogenen Transplantation

Zuallererst muss ein passender Spender für eine allogene Transplantation gefunden werden. Im ersten Schritt der Transplantation, nämlich in der Konditionierungsphase wird das lymphatische System und das Knochenmark des Kranken mit Hilfe von Chemotherapie und/oder Strahlentherapie völlig zerstört. Wenige Tage nach diesem Prozess erhält der Patient intravenös die Zellen des Spenders. Die Zellen des Spenders werden unter Vollnarkose aus dem dorsalen Anteil des Beckenkamms durch mehrere Punktionen entnommen. Hiermit beginnt die gefährlichste Phase für den Patienten. Denn der Kranke hat keinerlei Abwehrmöglichkeiten. Da diese Phase auch lebensbedrohend ist, wird der Kranke in speziellen keimfreien Räumen gehalten und mit Antibiotika behandelt. Es dauert unterschiedlich lange, bis das transplantierte Knochenmark vollständig aufgenommen ist (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 80f).

7.5.2. Autologe Knochenmarktransplantation

Bei dieser Form der Knochenmarktransplantation erhalten die Patienten ihre eigenen Stammzellen. Die Stammzellen werden entnommen und von Krebszellen befreit. Bei diesem Reinigungsprozess kommt es manchmal zur Beschädigung der

gesunden Knochenmarkzellen. Nach dem Reinigungsprozess „werden die Knochenmarkzellen mit einer schützenden Substanz behandelt, damit man sie unbeschadet einfrieren kann.“ (Lyss et al., 2009, S.123). Ein Vorteil der autologen Knochenmarktransplantation ist, dass der Körper die eigenen Stammzellen nicht abstößt. Bei der allogenen Transplantation müssen die Ärzte hingegen beachten, dass die Stammzellen des Spenders denen des Empfängers möglichst ähnlich sind. Dies wird mit einem Bluttest festgestellt (vgl. Lyss et al., 2009, S.123).

Ablauf der autologen Transplantation

Da bei der autologen Transplantation die körpereigenen Stammzellen der Patienten und Patientinnen verwendet werden, ist der Ablauf nicht so kompliziert wie bei der allogenen Transplantation. Nach der Konditionierung, also nach der Chemotherapie bzw. der Strahlentherapie, lassen die Krankheitssymptome mehr oder weniger nach. Das ist sogleich der geeignete Zeitpunkt zur Durchführung der Knochenmarktransplantation. Hierbei wird bei der Leukapherese mithilfe eines Zellseparators dem Patienten Blut entnommen (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 84).

„Im Zellseparator, durch den das Blut fließt, werden Leukozyten, unter denen sich die Stammzellen befinden, von restlichem Blut, das dem Spender (hier dem Patienten) gleichzeitig wieder zurückinfundiert wird, getrennt. Die so gewonnenen Zellen werden durch verschiedene Verfahren (Purging), an deren Optimierung noch geforscht wird, von Leukämiezellen gereinigt, rasch bis etwa -80°C eingefroren und über längere Zeit in flüssigem Stickstoff bei -196°C aufbewahrt. [...] Zur Transfusion werden die Zellen rasch aufgetaut und dem Patienten intravenös gegeben.“ (Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 84).

Nebenwirkungen der autologen und allogenen Transplantation

Nach einer Transplantation zeigen sich dieselben Nebenwirkungen wie bei einer Chemo- oder Strahlentherapie. Übelkeit und Erbrechen, Durchfall, Haarausfall und Schleimhautentzündungen sind die am häufigsten auftretenden Nebenwirkungen. Vor allem wird jedoch eine spezielle Lungenentzündung als Nebenwirkung gefürchtet. Weiters können auch weitere Karzinome aufgrund der Schädigung anderer Gewebe auftreten (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 81).

Bei der allogenen Knochenmarktransplantation ist die wichtigste und häufigste Komplikation die sogenannte chronische und akute »Graft-versus-Host-Reaktion« (GvHR) (vgl. Begemann & Begemann-Deppe, 2000, S. 81). Diese Komplikation

entsteht dann, „wenn weiße Blutkörperchen des Spenderknochenmarks die Zellen im Körper des Patienten als fremd erkennen und diese angreifen.“ (Lyss et al., 2009, S.129).

Das Immunsystem ist nach einer Transplantation äußerst geschwächt. Deshalb sind die Patienten anfälliger für bakterielle Infektionen. Diese werden mit Antibiotika behandelt.

Des Weiteren kann es zu Blutungen kommen, da die Patienten nach der Transplantation wenige Blutplättchen besitzen. Es können Nasenbluten, Zahnfleischblutungen oder blaue Flecken auftreten.

Weiters kann es zu einer Abstoßungsreaktion kommen. Hierbei nimmt der Körper das übertragene Knochenmark nicht auf. Nach Absprache der Ärzte untereinander, kann es zu einem neuerlichen Versuch einer Transplantation kommen. Neben den genannten akuten Nebenwirkungen der Transplantation kann es auch zu Langzeitkomplikationen kommen. Die Patienten und Patientinnen können unter Unfruchtbarkeit, einem grünen Star oder an Erkrankungen der Leber, der Nieren oder des Herzens leiden. Mitunter öffnen Transplantationen auch Türen für neue Krebserkrankungen (vgl. Lyss et al., 2009, S.129).

7.6. Zusammenfassung der Therapiemöglichkeiten

Grundsätzlich gilt die Chemotherapie, also die Behandlung mit Zytostatika, als die geeignetste Therapiemethode der Leukämie. Zudem gewinnt auch die Knochenmarkstransplantation immer mehr an Bedeutung. Sie ist der Chemotherapie ähnlich, bei welcher die Krebszellen sowie die gesunden Zellen zerstört werden. Bei der Transplantation wird das komplett zerstörte Knochenmark durch neue Knochenmarkszellen ersetzt. Dies erfolgt entweder autolog (eigene Zellen) oder allogene (fremde Zellen). Für die allogene Transplantation benötigt man Spender, deren HLA-Muster dem der Patienten entspricht.

Bei manchen Leukämiearten werden mittlerweile auch Zytokine zum Einsatz gebracht. Ergänzend muss hinzugefügt werden, dass die einzelnen Therapiemöglichkeiten alleine keine Heilung erzielen können und somit nicht in Konkurrenz zueinander stehen. Sie werden vielmehr in Kombination miteinander verwendet. So muss beispielweise vor einer Knochenmarkstransplantation eine Konditionierung, mittels Chemo- bzw. Strahlentherapie erfolgen.

Die vielen Nebenwirkungen der Therapieformen sind nun bekannt. Im nächsten Kapitel wird nun genauer auf die psychischen Auswirkungen einer Krebserkrankung auf die Individuen eingegangen.

8. Auswirkungen der Erkrankung und Therapieformen auf die Psyche der Kinder (S.P.)

Jede Person, die an Krebs erkrankt ist und bei welcher dieser diagnostiziert wurde, wird sich nun nicht nur mit den körperlichen Folgen und Veränderungen der Krankheit (und Therapieformen) beschäftigen, sondern auch mit Veränderungen hinsichtlich der Selbstwahrnehmung sowie der sozialen Kontakte (vgl. Goerling, 2014, S. 121).

Auch die Zeit vor der eigentlichen Diagnose kann für viele Patienten bereits kräftezehrend sein, denn oftmals ist diese Zeit mit vielen Arztbesuchen, Unsicherheit und Unklarheit verbunden. Oft merken Kinder und deren Eltern, wenn die Ärzte selber unsicher sind und/oder die Patienten und Eltern zu beruhigen bzw. zu beschwichtigen versuchen. Erst mit der tatsächlichen Diagnose Krebs tritt dann die Gewissheit ein an Krebs erkrankt zu sein, welche wiederum sehr viele Folgen mit sich bringt (vgl. Schröder et al., 2000, S. 68ff).

8.1 Diagnose und Reaktionen

Vor allem hinsichtlich des sozialen Umfeldes bringen Krebserkrankungen viele Stigmatisierungen mit sich, so wird Krebs mit vielen Schmerzen und Leid assoziiert (vgl. Schulz-Kindermann, 2013, S. 233). Patienten, bei denen Krebs diagnostiziert wird, assoziieren eine solche Diagnose meist mit der Angst vor großen Schmerzen, einer Art des Kontrollverlustes, Stigmatisierungen und sogar dem Tod (vgl. Goerling, 2014, S. 2). Nicht verwunderlich ist es demnach, dass die Diagnose Krebs die Patienten und deren ganzes Umfeld erschüttert. Die Reaktionen der Betroffenen (auf die Diagnose Krebs) sind vielfältig (vgl. Schulz-Kindermann, 2013, S. 233). Die erste Reaktion ist meist eine Art Schockzustand, gefolgt von einem Nicht-Wahrhaben-Wollen und einer anschließenden Akzeptanz der Tatsachen (vgl. Goerling, 2014, S. 2).

Die Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens weist meist Züge eines traumatischen Erlebens auf. Denn „[...]traumatisches, von überflutender Angst geprägtes Erleben[...]“ (Schulz-Kindermann, 2013, S. 234) wird als „[...] eine »natürliche« Reaktion auf das Überschwemmtwerden von bedrohlichen, existenzgefährdenden Informationen.“ (Schulz-Kindermann, 2013, S. 234) gesehen.

Aber nicht alle Betroffenen (egal ob Eltern, Kinder, Jugendliche oder erwachsene Patienten) reagieren mit einem Nicht-Wahrhaben-Wollen oder einem Schockzustand. Manche Patienten bleiben bei einer Diagnose sehr rational und nüchtern. Das sind vor allem jene, die vielleicht schon eine Vorahnung hatten (vgl. Schulz-Kindermann, 2013, S. 234).

In dem Fall, in dem die Erkrankten Kinder oder Jugendliche sind, sind meist die Eltern die ersten, die die Diagnose zu hören bekommen. Auch hier ist die erste Reaktion meist eine Art Schockzustand (gefolgt von einem Nicht-Wahrhaben-Wollen) welcher sich auch auf die Kinder übertragen kann (vgl. Pichler & Richter, 1985, S- 99f).

8.2 Verändertes Umfeld und dessen Folgen

Eine Krebserkrankung bei Kindern hat zur Folge, dass eine rasche Einweisung in ein Krankenhaus erfolgen muss. Die Kinder bzw. Jugendlichen werden dann aus ihrem gewöhnlichen Umfeld herausgerissen und können dies z.B. in ganz jungen Jahren noch gar nicht wirklich begreifen bzw. verstehen warum das jetzt passieren muss (vgl. Pichler & Richter, 1985, S. 104f). Gerade für Kinder und Jugendliche im Schulalter heißt das nicht nur, dass sich das (familiäre) Umfeld ändert, sondern dass sich auch die Möglichkeiten Schulfreunde oder andere Freunde zu treffen drastisch reduzieren bzw. gar nicht mehr gegeben sind. Gerade Schulfreunde oder die Clique der Jugendlichen, sind aber neben der Familie der Betroffenen die wichtigste soziale Bezugsgruppe. Natürlich ist dadurch auch die Angst groß, dass der Anschluss bzw. der Kontakt verloren geht (vgl. Schröder et al., 2000, S. 24). Bei den meisten Behandlungsmethoden können die Kinder über einen längeren Zeitraum nicht am regulären Schulunterricht teilnehmen. Gründe hierfür sind z.B. eine erhöhte Infektanfälligkeit sowie eine allgemeine Schwächung des Körpers und Immunsystems (vgl. Schröder et al., 2000, S. 26f).

In einer solchen fremden Umgebung sind Besuche von Eltern und Familie besonders wichtig, um den Kindern und Jugendlichen Unterstützung zu bieten. Denn der Besuch der Eltern und der Familie ermöglicht es den betroffenen Kindern, dass sie in dieser neuen, fremden Umgebung auch Geborgenheit, Nähe und Wärme erfahren können (vgl. Pichler & Richter, 1985, S. 107). Solche Besuche bringen aber nicht nur ein Stück Zuhause an das Krankenbett der Kinder, sondern sollen ihren Tag auch mit Abwechslung oder Spaß füllen. Ein weiteres Problem, das sich für viele Kinder und Jugendliche bei einer Krankenhausaufnahme ergibt, ist das der Langeweile. Denn die Kinder und Jugendlichen können nicht wie normale Kinder auf einen Spielplatz gehen, ins Kino gehen oder im Schnee herumtollen (vgl. Pichler & Richter, S. 110f.).

„Der 13jährige Georg hat dies so formuliert: „Die Stunden dehnen sich, ich habe furchtbare Sehnsucht gehabt nach Natur, Prater (Vergnügungspark in Wien), Regen, Schnee und Leben. Ich habe mir immer gewünscht auf einer Wiese liegen zu können. Sein Vater fordert deshalb: „Man muss jeden Tag darüber nachdenken, wie man einem Menschen, der vielleicht nur ein Zehntel seiner normalen Lebensspanne erleben darf, Glück und Liebe vermitteln kann. [...] Alles, was ein Kind braucht, um die Zeit des Alleinseins sinnvoll auszufüllen, muß man mitbringen. (Pichler & Richter, 1985, S. 110)

Eltern können ihren Kindern je nach Vorlieben Bastelmaterial, Brett- oder Videospiele, Bücher, Musik, Filme, etc. mitbringen, damit die Kinder auch eine Beschäftigung haben, nachdem die Eltern das Krankenhaus wieder verlassen haben (vgl. Pichler & Richter, 1985, S. 110). Auch der Besuch von Mitschülern und Mitschülerinnen kann den jungen Patienten und Patientinnen dabei helfen, ein kleines Stückchen Normalität in ihr Leben zurück zu gewinnen. Wichtig ist hierbei eine Zusammenarbeit von Klinikschule und Schule. Besonders hilfreich sind Besuche der Klasse oder der Lehrer am Krankenbett und ein Ermöglichen einer Teilnahme der erkrankten Kinder an Schulveranstaltungen und Schulfesten (vgl. Schröder et al., 2000, S. 27).

Tipps wie Mitschüler und –Schülerinnen leicht Kontakt zu ihren kranken Freunden pflegen können sind u. A. folgende: Briefe schreiben (dies sollte allerdings auf freiwilliger Basis sein), telefonieren (das fällt meistens leichter als Briefe schreiben und ist weniger zeitintensiv als ein Besuch im Krankenhaus), oder aber Bilder, oder Ton- bzw. Videonachrichten schicken (vgl. Schröder et al., 2000, S. 38). Letzteres

dürfte in der heutigen Zeit der Digitalisierung bzw. der Smartphones besonders leicht zu bewerkstelligen sein.

Für junge Erwachsene bzw. Jugendliche ergibt sich durch einen solchen Krankenhausaufenthalt auch ein weiteres Problem: Jugendliche befinden sich meist in einer Phase, in der sie an Freiheit und Autonomie gewinnen möchten. Dies erweist sich durch die Abhängigkeit von Ärzten, Krankenhauspersonal, Eltern aber als besonders schwer bzw. unmöglich. (vgl. Schulz-Kindermann, 2013, S. 104)

8.3 Auswirkungen auf die Psyche der Erkrankten

Mit der Einweisung in das Krankenhaus und den Therapiemaßnahmen beginnt eine psychisch instabile Zeit für die den Patienten. Es folgt oftmals ein Wechselbad der Gefühle: Krisenzeiten wechseln sich ab mit Momenten der Hoffnung. Depressionen und Aggressionen wechseln sich ab mit Zuversicht und einem starkem Willen die Krankheit zu besiegen (vgl. Schröder et al., 2000, S. 70).

Aufgrund der lebensbedrohlichen Krankheit und der damit verbundenen veränderten Lebensbedingungen kommt es nicht selten vor, dass Patienten und Patientinnen mit zusätzlichen (durch den Krebs hervorgerufenen) psychologischen Belastungen zu kämpfen haben. Etwa 10-25% aller Krebspatienten leiden etwa zeitweise an Depressionen, weitere 21-58% haben vereinzelt mit depressiven Symptomen zu kämpfen (vgl. Goerling, 2014, S. 122). Besonders prävalent ist Depressivität und Verzweiflung bei den Patienten und Patientinnen anzutreffen, wenn: (vgl. Schulz-Kindermann, 2013, S. 117)

- die Prognose schon zum Zeitpunkt der Diagnose schlecht ist,
- sich die Patienten allein gelassen fühlen bzw. wenn wenig soziale, familiäre Unterstützung verfügbar ist,
- die Patienten an schwer zu behandelnden körperlichen Beschwerden leiden
- der Zeitpunkt der Diagnose entweder in einen besonders glücklichen Lebensabschnitt fällt oder aber zu einer Zeit passiert, die ohnehin belastend ist.

Weitere 15-28% der Patienten leiden an Angststörungen, ein weiterer Teil der Patienten und Patientinnen leidet an sonstigen Belastungsstörungen (vgl. Goerling,

2014, S. 122), denn das Stresserleben ist in so einer bedrohlichen Ausnahmesituation besonders hoch (vgl. Schulz-Kindermann, 2013, S. 111).

Schulz-Kindermann beschreibt weitere drei Störungsbilder (Akute Belastungsreaktion, Anpassungsstörung, Posttraumatische Belastungsstörung), welche alle zu den Belastungsstörungen zu zählen sind. Die akute Belastungsstörung bezieht sich auf die Diagnose und die Art und Weise wie die Diagnose vermittelt wurde. Symptome hierbei sind Angst und Hilflosigkeit. Bei der Anpassungsstörung stehen Symptome wie emotionale Beeinträchtigung und subjektive Bedrängnis im Vordergrund, die sich auf die Patienten und Patientinnen auswirken (vgl. Schulz-Kindermann, 2013, S. 111ff).

Durch die Krebserkrankung sowie deren aggressive Therapiemaßnahmen wie Chemo- oder Strahlentherapie verändert sich die Lebensqualität der einzelnen Betroffenen. Die Lebensqualität (Quality of Life, QOL) ist von Person zu Person unterschiedlich – je nachdem welche Tätigkeiten eine Person gerne ausübt oder als erfüllend ansieht. Eine Person hat z.B. eine gute Lebensqualität, wenn die Erlebnisse mit den Wünschen dieser Person übereinstimmen. Im Falle einer Chemotherapie, bei der es oft zu Übelkeit, Erbrechen, Schlappeheit und vielen weiteren Nebenwirkungen kommt, fühlen sich Patienten in ihrer Lebensqualität eingeschränkt (vgl. Goerling, 2014, S. 138ff).

Für manche junge Frauen wird außerdem der Verlust der Haare als Folge der Chemotherapie als Katastrophe empfunden. Vor allem für jene, die immer lange Haare hatten und sich damit identifiziert haben. In manchen Fällen geht das so weit, dass sich die Patientinnen nicht einmal den engsten Angehörigen und Freunden zeigen wollen. Ein solches Ereignis ist für die Betroffenen ein Verlustereignis und der/die Betroffene braucht ausreichend Zeit, um sich damit abzufinden (vgl. Schulz-Kindermann, 2013, S. 265).

Aber nicht nur der Verlust der Haare beschäftigt die heranwachsenden Jugendlichen. Denn meist kommt es in Folge der Krankheit und Therapieform auch zu einem Gewichtsverlust, Operationsnarben oder aber auch zu Amputationen. Dadurch fühlen sich die Kinder und Jugendliche dann ‚anders‘, was wiederum die Identitätsbildung und den Aufbau eines gesunden Selbstbewusstseins beeinflusst (vgl. Zebrack, 2012, S. 1222). Weiters führen solche Veränderungen des Körpers und Aussehens oft dazu, dass sich die jungen Menschen nicht als attraktiv (für das

andere Geschlecht) einschätzen, sondern als kränklich und verwahrlost. Darunter leiden wiederum das Selbstbewusstsein und somit auch die sozialen Beziehungen (vgl. Tindle et al., 2009, S. 281).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Kinder und Jugendliche, durch eine Krebs- bzw. Leukämieerkrankung ziemlich bis sehr in ihrer Freiheit eingeschränkt werden. Denn meist geht ein solches Krankheitsbild mit einer Einweisung ins Krankenhaus einher, die durch Langeweile, einem Verlust der Autonomie, aggressiven Therapiemaßnahmen sowie deren Nebenwirkungen gekennzeichnet ist. Nicht selten haben Patienten und Patientinnen mit depressiven Verstimmungen und Angstzuständen zu kämpfen. Daher ist in dieser Zeit die Unterstützung seitens der Familie und Freunden von großer Bedeutung für die Kinder und Jugendlichen.

9. Experteninterviews – Methode (S.P. & G.T.)

Um einen Einblick in die Realität eines an Leukämie erkrankten Kindes und dessen Umfeld zu bekommen, wurden vier qualitative (Experten-)Interviews durchgeführt. Einerseits wurden zwei Fachkräfte des St. Anna Kinderspitals (Ärztin und Lehrkraft) interviewt, auf der anderen Seite zwei direkt (ehemaliger Patient, Nino Rauch) bzw. indirekt (Vater eines ehemaligen Patienten) Betroffene. Dies ermöglicht nicht nur einen medizinischen Einblick, sondern auch einen Einblick in die Psyche der Betroffenen, sowie die Schwierigkeiten, mit denen Betroffene konfrontiert sind.

9.1 Kurze Vorstellung der Interviewpartner (S.P. & G.T.)

Richard ist Vater eines mittlerweile 8-jährigen Buben (Julian), welcher mit knapp 3 Jahren an Myeloischer Leukämie erkrankte. Richard und die Mutter des Buben leben getrennt. Julian geht nun ganz normal in die Schule und macht in seiner Freizeit Sport. (Zum Schutz des Buben und Vaters werden hier die vollen Namen der beiden nicht genannt.)

Nino Rauch ist mit 14 Jahren (als er sich auf bestem Weg befand Fußballprofi zu werden) mit einem aggressiven Lymphdrüsenkrebs diagnostiziert worden. Er wurde im St. Anna Kinderspital aufgenommen und kehrte später in dieselbe Schule und denselben Fußballverein zurück. Es gelang ihm nach seiner Erkrankung für das

österreichische Fußballnationalteam zu spielen. Mittlerweile ist er 32 Jahre alt und arbeitet als Fußballtrainer/-scout.

Vera Zaller ist Ärztin im St. Anna Kinderspital auf der Hämatologischen und Onkologischen Abteilung. Sie arbeitet mit leukämiekranken Kindern.

Christine Höfer ist Lehrerin im St. Anna Kinderspital für onkologisch erkrankte Kinder aus Wien. Sie ist so wie alle anderen Lehrer und Lehrerinnen der Klinikschule vom Stadtschulrat angestellt. Sie unterrichtet alle Schulstufen im schulpflichtigen Alter und muss alle Fächer abdecken. Den Stoff, die Schularbeiten, die Noten und Zeugnisse bekommen die Schüler und Schülerinnen von der Herkunftsschule.

9.2 Methode (S.P. & G.T.)

Wie bereits in Kapitel 1 erwähnt, wurden im Rahmen dieser Diplomarbeit 4 leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Das Leitfadeninterview ermöglicht es nämlich den Interviewern, die Interviews etwas zu lenken bzw. flexibel auf die Antworten der Interviewten einzugehen. Die Fragen müssen nicht in der vorgegebenen Reihenfolge beantwortet werden, die Interviewpartner können so manches genauer schildern; die Interviewer können wiederum entscheiden, ob die Frage bereits ausreichend beantwortet wurde oder ob sie noch einmal nachfragen wollen (vgl. Mayer, 2012, S. 47).

Die Interviewten wurden vorab über das Thema der Diplomarbeit und den Ablauf des Interviews informiert. Die Interviews wurden mittels Diktiergeräts aufgezeichnet, damit der Gesprächsfluss nicht z.B. durch ein gleichzeitiges Schreiben von Notizen gestört wird. Die Interviews fanden u.A. in Räumlichkeiten des St. Anna Kinderspitals statt, oder aber auch in privaten Häusern.

Die Analyse der Interviews erfolgte zunächst mittels wörtlicher Transkription, bei der auch Dialekt oder Redewendungen Wort für Wort transkribiert wurden (und nicht ins Hochdeutsche übersetzt wurden). Anschließend wurden relevante Textstellen in den Transkripten hervorgehoben und in einer Tabelle (nach der strukturierten Inhaltsanalyse nach Mayring) geordnet und in Kategorien zusammengefasst, welche nun in den einzelnen Unterkapiteln kurz erwähnt werden.

9.2.1 Kategorien Lehrerin (G.T.)

Aufnahme und Aufnahmekriterien

Aufnahme und Aufnahmekriterien umfassen auf der einen Seite das Alter der Kinder, auf der anderen Seite wird der Zeitpunkt der Aufnahme in die Klinikschule beleuchtet. Hier werden die Kriterien zur Aufnahme in die Klinikschule beschrieben.

Verbindung zur Herkunftsschule

Diese Kategorie umfasst einerseits die Kooperation der Spitals- und Hauslehrer mit den Lehrern der Herkunftsschule. Andererseits wird die Gewährleistung des Wiedereintrittes des Schülers in die Herkunftsschule nach der Heilung beschrieben.

Organisation

Die Kategorie Organisation befasst sich einerseits mit dem Personal der Klinikschule des St. Anna Kinderspitals und andererseits mit dem Curriculum inklusive der zur Verfügung gestellten Räumlichkeiten. Zudem wird der Ablauf der Unterrichtsstunden erklärt und Aktivitäten genannt, die von den Patienten/Schülern gemacht oder nicht gemacht werden dürfen. Zuallerletzt werden auch andere Klinikschulen genannt, die aber nicht für krebskranke Kinder sind.

Auswirkung des Gesundheitszustandes und Psyche der Schüler und Schülerinnen auf das Unterrichtsgeschehen

Hierbei werden die positiven sowie die negativen Einflüsse des Gesundheitszustandes und der Psyche der Schüler auf das Unterrichtsgeschehen geschildert.

Erfahrungswerte und Hinweise für Lehrer

Die Kategorie Erfahrungswerte und Hinweise für Lehrer schildert die Erfahrungen der Lehrerin, die sie in den 30 Jahren an der Klinikschule gewonnen hat. Zudem hat sie Tipps für Lehrer an den Herkunftsschulen zur angenehmen Begleitung während der Therapie sowie für einen problemlosen Wiedereinstieg des krebskranken Schülers bzw. der krebskranken Schülerin.

Anforderungen an das Lehrpersonal (Ausbildungen)

Die Anforderungen an das Lehrpersonal beschreiben, welche Ausbildungen notwendig sind um an der Klinikschule als Lehrer tätig sein zu können.

Auswirkungen auf Schüler und Eltern

Diese Kategorie schildert die Eindrücke der Eltern und den Umgang der Kinder mit der Tatsache, dass sie krank sind. Auch die Eindrücke und die Dankbarkeit der Eltern werden in dieser Kategorie näher beschrieben.

9.2.2 Kategorien Vater (S.P.)

Diagnose Leukämie

Diagnose Leukämie umfasst einerseits Daten und Fakten wie z.B. die Symptome, den Ort und den Zeitpunkt der Diagnose, andererseits werden unmittelbare Reaktionen (von Vater und Kind) auf die Diagnose in diese Kategorie einbezogen.

Behandlungsmaßnahmen

Die Kategorie Behandlungsmaßnahmen umfasst Daten zu den verschiedenen Behandlungen vor und nach der endgültigen Diagnose (AML7).

Nebenwirkungen der verschiedenen Behandlungsmaßnahmen

Diese Kategorie befasst sich mit den rein medizinischen bzw. körperlichen Nebenwirkungen, die es bei den Behandlungen des Patienten gab. Dabei wird zwischen den Nebenwirkungen der Kortisonbehandlung, des ersten und des zweiten Chemotherapie Blockes unterschieden.

Umgang des klinischen Personals

Der Umgang des klinischen Personals umfasst sowohl die Art und Weise, wie mit dem jungen Patienten umgegangen wurde, als auch Informationen darüber wie viele verschiedene Ärzte den Patienten behandelten. Weiters wird hier auch die direkte Reaktion des Kindes auf das Personal mit einbezogen.

Veränderte Lebensumstände

Die Kategorie „Veränderte Lebensumstände“ umfasst einerseits die direkte Reaktion der Betroffenen auf die stationäre Aufnahme, andererseits werden die größten Umstellungen, Schwierigkeiten und auch Auflagen erläutert, die mit der Aufnahme und Behandlung einher gehen. Weiters sind weitgreifende

Veränderungen, wie z.B. das veränderte (Arbeits-)Leben des Vaters in dieser Kategorie anzufinden.

Auswirkungen von Gesundheit/Psychie auf das Kind und dessen Umfeld

Hier werden psychische und auch körperliche Auswirkungen der Erkrankung auf das Kind erläutert: Sowohl direkte Auswirkungen auf das Kind, als auch indirekte Auswirkungen auf dessen Mitmenschen werden hier beschrieben.

Entlassung und Wiedereinstieg ins Leben

Die Kategorie „Entlassung/Wiedereinstieg ins Leben“ befasst sich mit den Schwierigkeiten und Hürden, die es für Sohn und Vater beim Einstieg in das „alte“ Leben gab.

Heutige Folgen der Krebserkrankung

Diese Kategorie umfasst die Spät- und Langzeitfolgen der Leukämieerkrankung, die den Sohn noch eine lange Zeit nach der Erkrankung beschäftig(t)en. Diese sind sowohl positiver (z.B. zweiter Geburtstag) als auch negativer (körperliche Defizite) Natur.

9.2.3 Kategorien Nino Rauch (S.P.)

Diagnose und Aufenthalt im St. Anna

Diese Kategorie umfasst sowohl Symptome, ärztliche Untersuchungen und Behandlungen, als auch das eigene Erleben der Diagnose von Nino Rauch und dessen Mutter. Des Weiteren befinden sich hier Therapieformen und Prognoseaussichten auf eine Heilung.

Wunsch nach Kontakt?

In dieser Kategorie wird erläutert, ob und warum sich Nino Rauch Kontakt bzw. keinen Kontakt zu seinen Teamkameraden und Mitschülern und Mitschülerinnen wünscht. Weiters werden die (potentiellen) Möglichkeiten des in Kontakt Bleibens erläutert.

Tatsächliche Besuche

Diese Kategorie beschreibt die Besuche von Ninos Stiefvater, Trainer und dessen Teamkollegen Franzi. Die Reaktionen und Gefühle Nino Rauchs auf diese Besuche werden ebenso erläutert.

Auseinandersetzung mit dem Tod

Hier werden sowohl ein Todesfall im Nachbarzimmer sowie vor allem dessen Auswirkungen auf die Psyche und Einstellung von Nino beschrieben. Vorher und nachher Einstellungen zum Thema Sterben und Überleben von Nino sind ebenso anzufinden.

Wiedereinstieg in den sportlichen Alltag

In dieser Kategorie sind alle sportlichen bzw. körperlichen Hürden zusammengefasst, die sich nach der Chemotherapie für Nino ergeben haben. Weiters sind Zwischenziele, die sich Nino setzte, um diese Hürden zu überwinden, anzufinden.

Wiedereinstieg in den schulischen Alltag

Hier sind einerseits die Reaktionen der Mitschüler und Mitschülerinnen auf Ninos Rückkehr mit einbezogen, andererseits werden auch Ninos Gefühle und Reaktionen auf die Reaktionen der Klassenkollegen und Klassenkolleginnen beschrieben. Auch Lehrerreaktionen und Lehreraktionen sind unter dieser Kategorie zu finden.

Hilfe durch die Lehrkräfte

Hier wird einerseits die Hilfe der Lehrkräfte während des Krankenhausaufenthaltes erläutert, andererseits werden auch die Hilfestellungen der Lehrer und Lehrerinnen nach der Entlassung beschrieben. Die positiven Konsequenzen, die sich aus den Hilfeleistungen ergeben haben, sind ebenfalls in dieser Kategorie anzufinden.

Allgemeine Tipps

Die letzte Kategorie umfasst sowohl Tipps für Lehrkräfte und Mitschüler und Mitschülerinnen als auch eine Motivationshilfe bzw. Hilfestellung für betroffene bzw. erkrankte Kinder.

9.2.4 Kategorien Ärztin (G.T.)

Diagnose der Krankheit

In dieser Kategorie soll der Diagnoseverlauf beschrieben werden. Fragen wie „Wie stellt man fest, dass das Kind eine Leukämie hat?“ oder „Welche Untersuchungen sind zur Diagnosefeststellung notwendig?“ werden in dieser Kategorie beantwortet.

Formen der Leukämie

Hierbei sollen die Formen der Leukämie nochmals kurz geschildert werden. Diese kommen im Theorieteil zwar schon vor, jedoch werden sie ein wenig detaillierter in Unterkategorien erwähnt.

Therapieformen

Diese Kategorie widmet sich den Therapieformen, wie diese verabreicht werden und wie sie auf den Körper wirken. Zudem wird auch erwähnt, welche Therapieform bei welchen Krebsarten zur Anwendung kommt. Die Ärzte haben ein internationales Protokoll, welches bei der Therapie verwendet werden muss. Denn nur so ist eine erfolgreiche Bewältigung der Krankheit möglich. Dieses Protokoll entscheidet, in welcher Reihenfolge die Patienten welche Medikamente bekommen sollen.

Nebenwirkungen der Leukämie

Nebenwirkungen der Leukämie umfasst die Symptome, die bei einer Leukämie auftreten. Einfache Symptome wie eine Erkältung oder blaue Flecken können ein Signal für eine Leukämie sein. Hierzu müssen dann ein paar Untersuchungen durchgeführt werden, um die Diagnose Leukämie bestätigen zu können.

Nebenwirkungen der Therapie

Die Kategorie „Nebenwirkungen der Therapie“ widmet sich einerseits den Nebenwirkungen während der Therapie, andererseits den Langzeitnebenwirkungen bzw. Langzeitschäden. Zudem wird auch erläutert, welches Medikament bei der Chemotherapie welche Nebenwirkungen verursacht.

Vermittlung der Diagnose an das Kind und an die Eltern

Die Vermittlung der Diagnose an das Kind und an die Eltern erfolgt mit Hilfe von verschiedenstem Personal des Krankenhauses. Die Eltern und der Patient werden

von Psychiatern und Ärzten während der Überbringung der Botschaft begleitet und unterstützt. Der Vermittlungsablauf der Diagnose und die Reaktion der Eltern und der Patienten wird in dieser Kategorie näher beschrieben.

Unterstützung und Begleitung des leukämiekranken Kindes

Diese Kategorie widmet sich den verschiedenen Einrichtungen des Krankenhauses, welche den Krankenhausaufenthalt der Patienten erleichtern soll. Hierbei werden verschiedene Therapien, Feste und Veranstaltungen genannt.

Tipps für Lehrer

Die Kategorie „Tipps für Lehrer“ beinhaltet Erfahrungswerte und Hilfestellungen, wie Lehrer in der Schule mit chronisch kranken Kindern umgehen können. Die Begleitung durch die Krankheit und ein Wiedereinstieg in die Schule sollten möglichst problemlos verlaufen. Hierzu werden ein paar Ratschläge genannt, die diesen Prozess erleichtern können.

10. Ergebnisse Lehrerin (G.T.)

10.1 Ergebnisse Organisation

Das St. Anna Kinderspital bietet für Kinder im schulpflichtigen Alter eine Klinikschule an, in dem alle Fächer abgedeckt werden. In der Klinikschule sind „vier Stationslehrer, sechs Hauslehrer“ (Int L Z 157) vom Stadtschulrat angestellt. Kinder aus Wien werden von Hauslehrer und -innen, die Kinder aus den übrigen Bundesländern werden von Stationslehrer und -innen betreut. Insgesamt besteht die Heilstättenschule aus ca. 70-80 Lehrern und Lehrerinnen, „die in ganz Wien auf Kinderstationen verteilt sind.“ (Int L Z 78-79).

Die Heilstättenschule gehört zum sonderpädagogischen Inspektionsbezirk und ist somit eine Abteilung des Stadtschulrates. Für die administrativen Angelegenheiten ist die Direktorin der Heilstättenschule verantwortlich. Die Lehrer und Lehrerinnen an der Klinikschule im St. Anna Kinderspital teilen sich die Schüler und Schülerinnen untereinander auf. Denn „einen Schüler zu haben bedeutet, eben auch den jeweiligen Kontakt zu dieser Schule. Das heißt, drei Schüler drei Schulen.“ (Int L Z 143-144).

Im St. Anna gibt es auch Oberstufenlehrer und -innen, welche aber nicht zur Heilstättenschule gehören.

Die Schüler und Schülerinnen werden auf den Zimmern oder zu Hause unterrichtet. Somit gibt es keine Klassen und es findet Einzelunterricht statt.

Der Unterricht findet immer „*nach der Befindlichkeit des Kindes*“ (Int L Z 150-151) statt. Wenn es dem Kind nicht gut geht oder wenn es nicht mehr kann, wird mit dem Unterricht aufgehört. Die Lehrer und Lehrerinnen an der Klinikschule bieten den Unterricht immer an und die Kinder bekommen fast täglich zwei Stunden Unterricht. Das klingt vielleicht wenig, aber da „*eine Stunde Einzelunterricht oft vielmehr möglich macht als eine Stunde in der Schule*“ (Int L Z 516-517) wird in kurzer Zeit meistens sehr viel erreicht. Der Unterricht richtet sich nach den Bedürfnissen der Schüler und Schülerinnen. Teile des Stoffes können schneller durchgearbeitet werden und manche Teile nehmen mehr Zeit in Anspruch.

Das St. Anna Kinderspital und somit auch die Klinikschule im St. Anna ist die einzige Einrichtung für krebskranke Kinder „*Bzw. Hirntumorpatienten werden extra im AKH noch betreut. Da gibt es genau dasselbe System, Stationslehrer und Hauslehrer.*“ (Int L Z 211-212).

Des Weiteren gibt es an anderen Spitälern Bettenlehrer in den Kinderabteilungen, die Unterricht an den Betten mit den Kindern durchführen. Zudem gibt es auch manche Spitäler, die einen Klassenraum haben, in welchem der Unterricht stattfindet.

Die Lehrer und Lehrerinnen der Klinikschule gehören zum Team des St. Anna Kinderspitals. Sie sind bei Besprechungen dabei und haben selbst „*einmal wöchentlich eine Besprechung mit dem psychosozialen Team.*“ (Int L Z 284-285). Die Lehrer und Lehrerinnen erkundigen sich über medizinische Neuigkeiten, wissen Bescheid über die Therapie der Kinder und was im Zuge dessen auf sie zukommt.

Ausflüge und Turnen sind mit den Kindern nicht erlaubt, aber dafür gibt es viele Alternativen, um den Alltag der Kinder zu erleichtern. Es finden verschiedene Feste, wie das „*Nikolofest*“ (Int L Z 610) und das „*Faschingsfest*“ (Int L Z 610) statt. Das St. Anna bietet zudem auch verschiedene Therapien für Kinder an. Hierzu zählen Physiotherapie, Musik- und Kunsttherapie.

10.2 Ergebnisse Aufnahme- und Aufnahmekriterien

Die Klinikschule unterrichtet nur schulpflichtige Kinder im *„Alter von 6-15, die an Krebs erkrankt sind“* (Int L Z 9-10). Hierzu zählen Schultypen, wie *„Volksschule, Mittelschule, AHS-Unterstufe“* (Int L Z 91). Die Klinikschule setzt keine bestimmten Aufnahmekriterien voraus. Sobald der Arzt oder die Ärztin die Diagnose „Krebs“ feststellt, wird das Kind an die Klinikschule weitergeleitet. Ab der Feststellung der Diagnose *„dürfen sie nicht mehr in die Schule gehen, weil sofort die Therapie beginnt“* (Int L Z 38). Dementsprechend wird der Unterricht ab Beginn der ersten Therapie von den Spitalslehrern durchgeführt. Während der Chemotherapie sind die Kinder ein paar Tage stationär auf der Klinik und dann für *„durchschnittlich 14 Tage zu Hause“* (Int L Z 50). In dieser Zeit werden die Kinder auf der Station und auch zu Hause von den Hauslehrer und -innen betreut.

Die Dauer der Therapie ist unterschiedlich und somit auch der Aufenthalt in der Klinikschule. Die Therapie der Kinder *„kann über Monate gehen, das kann mitunter eineinhalb Jahre dauern, ganz verschieden.“* (Int L Z 55-56) Deshalb werden die Kinder, egal zu welchem Zeitpunkt, sofort in die Klinikschule aufgenommen. *„Man kann ned sagen, wir nehmen nur Kinder ab einer Woche“* (Int L Z 235-236), meint Christine. Der Therapiebeginn ist für die Kinder gleichzeitig der Beginn des Unterrichtes in der Klinikschule.

Der Kontakt zur Herkunftsschule wird sofort nach Übernahme des Kindes in die Klinikschule hergestellt. Dies ist für den Austausch zwischen den Lehrern der Klinikschule und der Herkunftsschule sehr wichtig. Denn die Lehrer an der Klinikschule bekommen die Unterrichtsmaterialien, welche sie mit den Kindern durcharbeiten sollen, von den Lehrern der Herkunftsschule vermittelt.

10.3 Ergebnisse Verbindung zur Herkunftsschule

Die Herkunftsschule spielt eine ganz entscheidende Rolle bei der Abwesenheit der Kinder aufgrund ihrer Krankheit und Therapie. Nachdem das krebskranke Kind von den Ärzten an die Klinikschule weitergeleitet wird, nehmen die Lehrer der Klinikschule Kontakt mit der Herkunftsschule auf. Die Klassenlehrer der Herkunftsschule vermitteln den Lehrern an der Klinikschule den Stoff, die Schularbeiten und die Tests. Diese werden von der Hauslehrerin mit dem Kind

durchgearbeitet. Diese Arbeiten werden dann zum Beurteilen an die Lehrer der Herkunftsschule retourniert, „*damit die Lehrer auch wirklich ein Zeugnis ausstellen können.*“ (Int L Z 27)

Die Kinder müssen dem Gesetz nach nur eine Schularbeit pro Semester schreiben. Man kann aber auch auf einen Test verzichten und als Gegenleistung ein Plakat oder ein Portfolio gestalten. Manchmal kommt es auch vor, dass die Lehrer an der Herkunftsschule keine Schularbeiten wollen. Es hängt ganz von der Herkunftsschule und vom Lehrer der Herkunftsschule ab. Hierbei ist auch zu erwähnen, dass die Lehrer an der Klinikschule eine sehr hohe Flexibilität haben müssen. Sie bekommen den Stoff relativ engmaschig von der Schule und müssen diesen mit den Kindern durcharbeiten. Wenn sie selbst Wissenslücken in den Gegenständen haben, müssen sie selbst auch eine Vorbereitung machen und sich den Stoff aneignen, denn die Lehrer an der Klinikschule sind keine Fachlehrer. Man kann sich den Unterricht in der Klinikschule als eine Nachhilfe oder als Unterstützung vorstellen.

Nach Ende der Therapie kehrt das Kind wieder in die Herkunftsschule zurück und bekommt von der Klinikschule eine Bestätigung, dass es von den Lehrern an der Klinikschule unterrichtet wurde. Bei der Notengabe und beim Zeugnis haben die Lehrer an der Klinikschule insofern keinen Einfluss, da sie die Noten nur vorschlagen können. Die Schularbeiten und alle anderen Leistungen werden von den Lehrern der Klinikschule an die Lehrer der Herkunftsschule zur Benotung weitergeleitet. Somit sind nur die Lehrer an der Herkunftsschule berechtigt, Noten zu vergeben und ein Zeugnis auszustellen. Wie schon oben erwähnt, kehrt das Kind nach Ende der Therapie wieder in die Herkunftsschule zurück. Dieser „*Einstieg funktioniert meistens schleichend innerhalb von vierzehn Tagen.*“ (Int L Z 535-536).

10.4 Ergebnisse Auswirkung der Psyche und der Gesundheit des Schülers auf das Unterrichtsgeschehen

Zunächst sollen die positiven, und danach die negativen Einflüsse genannt werden. Aufgrund der hohen Dosis der Chemotherapeutika sind die Kinder nicht in der Lage, am normalen Alltag teilzunehmen. Sie dürfen ab dem Zeitpunkt der Diagnose nicht

mehr in die Schule gehen, weil das Immunsystem durch die Zytostatika geschwächt wird. Der Unterricht in der Klinikschule findet immer nur nach Befindlichkeit des Kindes statt, was in der Herkunftsschule nicht möglich wäre. Auch kann nur eingeschränkt ein Stoff durchgearbeitet werden, weil nicht alles möglich ist. Das krebserkrankte Kind muss einerseits mit der Krankheit kämpfen und andererseits schauen, dass es im Stoff nicht zurückbleibt. *„Es hat die Therapie, den Job sozusagen gesund zu werden und Schule.“* (Int L Z 113).

Die Schüler und Schülerinnen sind auch sehr unterschiedlich in Bezug auf Ausdauer und Konzentration. Manche können nach wenigen Minuten oder Stunden nicht mehr, weil sie die Nebenwirkungen der Therapie dermaßen spüren, dass sie nicht weiter machen können. Dann gibt es andere Kinder, die so wie in der Schule den ganzen Vormittag Unterricht absolvieren wollen. Das Arbeiten tut den meisten Kindern gut, weil sie abgelenkt werden. *„Plötzlich kippen sie rein ins Arbeiten und vergessen wie schlecht es Ihnen geht.“* (Int L Z 336) Deshalb nehmen die Kinder den Unterricht auch manchmal an, obwohl es ihnen schlecht geht, weil sie abgelenkt werden möchten.

In der Klinikschule bzw. während des Unterrichtes an der Klinikschule ist das Knüpfen von Freundschaften nicht möglich, da die Kinder nicht gemeinsam unterrichtet werden, sondern nur einzeln. Auf der Station jedoch, wo sie sich in den ersten Tagen nach Verabreichung der Chemotherapie aufhalten müssen, sind schon sehr wohl Freundschaften entstanden. Diese Freundschaften betrachtet Christine als *„Schicksalsgemeinschaft“* (Int L Z 424), da sie nachher nicht anhalten. Die Mädchen sind eher dazu bereit, Freundschaften einzugehen als die Buben.

Neben den positiven Eindrücken gibt es natürlich auch negative Eindrücke. Christine nennt hierbei Kinder, die über ihre Krankheit, die sie zu überwältigen haben, nicht sprechen wollen. Allerdings sprechen die meisten Kinder diese Tatsache an. Christine erzählt, dass viele Kinder sie nach Dingen fragen, die sie nicht verstanden haben oder genauer wissen wollen. Wenn Christine merkt, dass ein Kind etwas nicht ganz verstanden hat was mit ihm passiert, teilt sie das beim Teamgespräch mit. Die Ärzte und die Psychiater führen dann ein Gespräch mit dem Kind, um es über die Geschehnisse aufzuklären.

Des Weiteren müssen hygienische Maßnahmen äußerst genau beachtet werden. Die Kinder dürfen beispielsweise nicht mit Plastilin spielen und die Lehrer und

Lehrerinnen dürfen Unterrichtsmaterialien nicht von einem Kind zum anderen weiterreichen. Diese Gegenstände müssen desinfiziert werden bevor sie von einem Kind zum anderen gegeben werden. Bei solchen Angelegenheiten müssen die Lehrer und Lehrerinnen sehr sorgsam sein.

Abschließend erzählt mir Christine von Problemen beim Wiedereinstieg in die Herkunftsschule. Sie ist der Meinung: *„Probleme beim Einstieg sind eher im Sozialen, weil das Kind nicht mehr gewohnt ist in einer lauten Klasse zu sitzen.“* (Int L Z 537-538) Sie bekommt das auch von vielen Schülern rückgemeldet. Die vielen Eindrücke und der Lärm sind für sie ein großes Problem beim Wiedereinstieg in die Schule. Sie sind es für mehr als sechs Monate gewohnt, Einzelunterricht zu haben und natürlich auch, dass die Lehrer und Lehrerinnen der Klinikschule genauestens auf ihre Befindlichkeiten eingehen und den Unterricht demnach gestalten. Das Lernen und „Mitkommen“ im Unterricht bereitet den Kindern eher wenige Probleme. Die meisten Schüler und Schülerinnen steigen nach Wiedereintritt in die Herkunftsschule ohne Probleme in die nächste Klasse auf. Christine erwähnte im Interview auch, dass Schüler und Schülerinnen, die gut in der Schule waren, genauso wenige Probleme nach dem Wiedereintritt in die Herkunftsschule haben. Schüler und Schülerinnen, die jedoch schlecht in der Schule waren, haben Probleme nach dem Wiedereintritt in die Herkunftsschule. *„Gute Schüler kommen absolut gut mit, schlechte Schüler sag ich jetzt a mal kommen in der Schule auch nicht besser mit“* (Int L Z 525-526), so Christine.

10.5 Ergebnisse Anforderungen an das Lehrpersonal

Christine ist schon über 30 Jahre an der Klinikschule als Hauslehrerin im St. Anna Kinderspital tätig. Als sie mit dem Beruf begonnen hat, war es nur notwendig Sonderschullehrerin zu sein. Wenn man die Ausbildung als Lehrerin nicht hatte, konnte man berufsbegleitend die Heilstättenschule-Ausbildung absolvieren. Sie vermutet, dass man mittlerweile auch ohne diese Heilstättenschule-Ausbildung beginnen kann, an der Klinikschule zu unterrichten. Das einzige was erforderlich ist, ist eine Bewerbung an die Direktorin der Klinikschule zu schicken.

Christine erzählt mir, wie schwer dieser Job eigentlich ist. Denn sie muss sehr flexibel sein und kurzfristig arbeiten. *Sie braucht „oft selber Vorbereitung in*

Gegenständen, wo i einfoch mich noch... noch einmal bilden muss.“ (Int L Z 487-488)

Im Gegensatz dazu, erwähnt sie aber auch, dass sie wenig bis gar keine Vorbereitung benötigt, da sie den Stoff und die Schularbeiten/Tests von den Lehrern der Herkunftsschule bekommt. Sie muss mit den Kindern nur das durcharbeiten, was sie von der Schule bekommt.

10.6 Ergebnisse Erfahrungswerte und Tipps für Lehrer

Die Tatsache, dass kleine Kinder krank sind und starke Therapien bekommen, um diese Krankheit zu überstehen, ist gar nicht so einfach zu verkraften. Auf die Frage, wie Christine dies verarbeitet, antwortete sie: *„Für mich ist es, komisch wie widersprüchlich das klingen mag, irrsinnig positiv.“ (Int L Z 365)*. Denn sie ist der Meinung, dass diese Kinder sehr zukunftsorientiert sind. Die meisten Kinder an der Klinikschule, haben sich mit der Tatsache abgefunden, dass sie krebskrank sind. Deshalb tut ihnen die Ablenkung durch den Unterricht gut. Christine meint, dass die individuelle schulische Förderung ihr große Freude bereitet und dass man nach einer gewissen Zeit die Tatsache, dass diese Kinder krank sind, zum Alltag zählt. Sie macht sich mittlerweile keine Gedanken mehr darüber.

Da Christine schon 30 Jahre an der Klinikschule tätig ist, hat sie gute und brauchbare Tipps für Lehrer und Lehrerinnen. Ihrer Meinung nach ist *„eins der wichtigsten Dinge Offenheit.“ (Int L Z 676)*. Denn *„Offenheit deshalb, weil sonst Gerüchte entstehen.“ (Int L Z 685)*. Alle Fragen müssen beantwortet werden und es darf nichts in der Luft hängen bleiben. Sie nennt als Beispiel, dass die Kinder nicht immer kaserniert sind. Natürlich dürfen sie auch hinausgehen auf den Spielplatz oder einkaufen. Dies ist anfangs nicht möglich, aber im Endstadium der Krankheit schon, oder nur mit einem Mundschutz. Hierbei kann es sein, *„dass man die im Park sieht und dann kommt wieso? Den hab ich im Park gesehen, aber in die Schule kommen darf er nicht, warum?“ (Int L Z 686-688)*. Um solche Verwirrungen zu vermeiden, ist Offenheit sehr wichtig.

Wenn es von den Lehrern der Herkunftsschule gewollt wird, gehen die Spitalslehrer auch in die Schule. Sie *„stehen den Kindern für Fragen zur Verfügung, erklären ihnen wie die Situation ist und lassen die Kinder dann einfach fragen.“ (Int L Z*

679-680). So können Unklarheiten beseitigt werden und die Kinder haben keine Fragen mehr im Kopf.

Zudem erwähnt Christine ausdrücklich, dass der Kontakt zwischen den Schülern gehalten werden sollte. Es können Besuche in kleinen Gruppen organisiert werden, um dem kranken Kind zu zeigen, dass es auf diesem Weg nicht allein ist. Denn „*die Gefahr sozusagen der sozialen Isolation*“ (Int L Z 691-692) ist sehr groß. Die Lehrer an den Herkunftsschulen können sich bei Unsicherheiten, Fragen und dergleichen immer an die Spitalslehrer wenden.

10.7 Ergebnisse Auswirkungen auf Schüler und Eltern

Die Klinikschule im St. Anna Kinderspital führt ein reguläres Schulsystem, in dem es einen Schulbeginn im September, ein Schulende im Juni und mehrere Ferien unter dem Jahr gibt. Das bedeutet, dass die Kinder in der Klinikschule auch nur an denselben Tagen unterrichtet werden wie in der Herkunftsschule. „*90% der Eltern sind dankbar und froh*“ (Int L Z 257-258) über so eine Einrichtung, weil ihnen einiges abgenommen wird. Vor allem „*die Entlastung, dass es uns gibt, dass wir das übernehmen, dass wir uns kümmern, dass die Kinder dranbleiben können*“ (Int L Z 269-270) ist ein laut Christine ein wichtiger Punkt, den die Eltern ansprechen. Den Kindern geht es in der Klinikschule gut, denn sie werden abgelenkt und haben Spaß an der Arbeit. „*es gibt sogar Kinder, die sagen sie wo... sie fühlen sich hier sicher*“ (Int L Z 632-633), meint Christine.

Natürlich gibt es auch Kinder, die lieber daheim sein möchten und den Unterricht nicht immer annehmen. Aber der Großteil der Kinder fühlt sich in der Klinikschule gut aufgehoben und sicher. Es gibt auch viele Kinder, die nach der Behandlung oder nach der Heilung auf einen Besuch in die Klinikschule gehen.

Auf die Frage, wie die Kinder mit der Tatsache umgehen, an Leukämie erkrankt zu sein, antwortet Christine: „*Ich hab den Eindruck, dass die Kinder besser damit umgehen*“ (Int L Z 658). Im St. Anna wird viel Wert auf Wahrheit gelegt. Das bedeutet, dass die Kinder, genauso wie die Eltern, über ihre Krankheit erfahren. Die Kinder bekommen so aggressive Therapien, dass sie wissen müssen was auf sie zukommt. Deshalb „*wird wirklich offen gesprochen und ma hot schon den Eindruck, dass des den Kindern einf.. vieles abnimmt und ähm... die nehmen ... das dann als*

gegeben“ (Int L Z 662-663), meint Christine. Es ist erstaunlich, wie viel betroffene Kinder akzeptieren können und wie sie damit umgehen. Die sehen die Tatsache, dass sie krebskrank sind, nicht als Weltuntergang – im Gegensatz zu den meisten Eltern - sondern werden zu richtigen Fachleuten ihrer Krankheit. Die Kinder können nach einiger Zeit sogar ihre Blutbefunde selbst lesen und verstehen, was auf diesen erkennbar ist. Außerdem nehmen sie die Tatsache, dass sie an Leukämie erkrankt sind „oft lockerer als die Eltern“ (Int L Z 670)

11. Ergebnisse Ärztin (G.T.)

11.1 Ergebnisse Diagnose der Krankheit

Wenn ein Kind die „klassischen“ Symptome präsentiert, dann haben die Ärzte und Ärztinnen schon oft die Prognose Leukämie im Hinterkopf. Das bedeutet, wenn *„Kinder einen Infekt haben oder mehrere Infekte hintereinander haben, das sie müde sind ähm... das sie blaue Flecken haben“ (Int Ä Z 30-32)*, dann macht man ein klassisches Blutbild und schaut sich die drei Zellreihen, die Erythrozyten, die Thrombozyten und die Leukozyten an.

„Wenn ich jetzt ein Leukämie habe, bedeutet das ja, dass ich in meinem Knochenmark bösartige Krebszellen habe“ (Int Ä Z 37-38), bestätigt Vera im Interview. Diese bösartigen Krebszellen im Knochenmark sind nicht funktionsfähig und verdrängen auch alle gesunden Zellen. Somit verändern sich die drei Zellreihen, welches man *„an einem normalen Blutbild“ (Int Ä Z 40-41)* sehen kann.

Zuallererst schaut man sich die Leukozyten im Blut an. Im *„Der Volksmund glaubt ja sozusagen dass man bei Leukämie viele Leukozyten haben. Das stimmt nicht“ (Int Ä Z 43-44)*, sagt Vera. Denn es kann auch vorkommen, dass die Leukozyten einen normalen Wert im Blutbild präsentieren, aber das Kind trotzdem eine Leukämie hat. Ebenso kann es auch sein, dass sich das Kind mit einer Hypoleukozytose präsentiert. Hierbei sind die Leukozyten um das Zehnfache verdoppelt.

„Das Zweite was man anschaut ist das Hämoglobin. Das ist der Wert, den man anschaut, ob man blutarm also anäm ist“ (Int Ä Z 48-49). Zuletzt schaut man sich noch die Thrombozyten (siehe Kapitel 2) an.

Bemerkt man bei einem Kind bei einem Arztbesuch die klassischen Symptome wie Infekt, blaue Flecken und blasse Haut, dann macht man ein Blutbild. Zeigt dieses Blutbild eine Veränderung von mindesten zwei Zellreihen, hat man *„im Hinterkopf die Differentialdiagnose Leukämie“* (Int Ä Z 54).

Damit die Diagnose Leukämie eindeutig festgestellt werden kann, muss ein Blutaussstrich gemacht werden. Hierbei überprüfen Ärzte und Ärztinnen oder das Personal im Labor im Mikroskop, *„ob sogenannte Blasten, das sind die bösartigen Krebs- oder Leukämiezellen vorhanden sind“* (Int Ä Z 56-57). Weist dieser Blutaussstrich im Mikroskop bösartige Krebszellen auf, so muss man noch weitere Untersuchungen machen, um festzustellen, ob das Zentralnervensystem befallen ist und ob die Krebszellen im Knochenmark vorkommen. Für die Verifizierung im Knochenmark führt man eine *„Knochenmarkaspiration“* (Int Ä Z 120) durch. Hierbei sticht man in das Knochenmark und macht einen Ausstrich.

Um zu schauen, ob das ZNS betroffen ist, macht man eine Lumbalpunktion. Diese beiden Untersuchungen erfolgen unter einer Sedierung.

11.2 Ergebnisse Formen der Leukämie

Generell werden die Leukämien in chronische und akute Leukämien unterteilt. Abhängig von den Stammzellen, aus denen sich die Leukämiezellen entwickeln, unterteilt man die chronische Leukämie in eine chronische lymphatische und chronische myeloische Leukämie und die akute Leukämie in eine akute lymphatische und akute myeloische Leukämie (siehe Kapitel 4). Die Kinder sind eigentlich immer von den akuten Leukämien betroffen. *„CML, die schon bei Kindern vorkommt ist extrem selten, also das ist die Ausnahme“* (Int Ä Z 6-7) (siehe Tabelle 1). Bei einer akuten lymphatischen Leukämie kann man noch zwischen einer TALL und BALL unterscheiden (siehe Kapitel 4.1.1). *„Und was eben seltener auftritt, sind die myeloischen Leukämien“* (Int Ä Z 23). Die Unterscheidung der Leukämieform liefert das Mikroskop.

Stammen die Leukämiezellen von den B-Zelle ab, so spricht man von einer BALL. Dies ist die Art die bei Kindern häufiger vorkommt. 85% aller Fälle, sind von einer BALL betroffen. *„die restlichen 15 ähm... Prozent sind TALL's“* (Int Ä Z 20). Die Überlebenschance der leukämiekranken Kinder ist sehr hoch. *Denn „90 bis 95*

Prozent der Kinder überleben, Langzeit überleben“ (Int Ä Z 152-153). Auch hier gibt es Unterschiede in der Statistik zwischen den Leukämieformen. „Die ALL hat eine bessere Prognose, die ALL is über 90 und bei der AML bist du ungefähr bei 60/70“ (Int Ä Z 453-454).

11.3 Ergebnisse Therapieformen

Grundsätzlich gibt es vier verschiedene Therapiemöglichkeiten bei Krebs. Zunächst eine Operation, welche im Falle einer Leukämie nicht in Frage kommt. Für die Leukämie gibt es die Möglichkeiten Chemotherapie, Strahlentherapie und Knochenmarkstransplantation. *„Die Haupttherapie ist Chemotherapie“ (Int Ä Z 146). „Alle Kinder bekommen Chemotherapie“ (Int Ä Z 148) in niedriger oder hoher Dosis, je nach Aggressivität der Leukämie. Im Falle eines ZNS-Befalles muss man die Kinder zusätzlich auch bestrahlen. Die dritte Möglichkeit ist die Knochenmarkstransplantation, welche nur bei Kindern durchgeführt wird, „die halt sehr aggressive Formen der Leukämie oder ein Rezidiv haben“ (Int Ä Z 169-170).*

Die Therapie erfolgt nach einem internationalen Protokoll, welches vorgibt, welche Medikamente die Patienten und Patientinnen bekommen. Vera zeigte mir eines dieser Protokolle, welches aus dem Jahr 2009 stammt. Das Protokoll besteht aus verschiedenen Blöcken. Auf die Frage, ob sich die Ärzte und Ärztinnen bei der Therapie an dieses Protokoll halten müssen, antwortete Vera: *„Naja nicht müssen, wollen. Weil ja genau deshalb ist die Leukämie so erfolgreich therapiert“ (Int Ä Z 210-211).* Sie bestätigt ihre Aussage nochmals mit: *„Und drum hat sich in den letzten 40 Jahren, von einer Krankheit, wo alle tot waren, null Überleben, auf über 90% Überleben...“ (Int Ä Z 226-227).*

Patienten und Patientinnen, die an Leukämie erkrankt sind, müssen auch nach ihrer Entlassung für einen gewissen Zeitraum Medikamente schlucken. Diese Therapie wird Erhaltungs- oder Schlucktherapie genannt. *„Die Kinder, die die Erhaltung nicht bekommen, haben eine schlechtere Langzeitprognose, als die die das schlucken“ (Int Ä Z 486-487).* Außerdem sind sie nach der Erhaltungstherapie auch noch in Nachsorge. Das bedeutet, dass Kinder auf jeden Fall bis zum 18.Geburtstag oder, wenn sie schon älter sind, bis Vollendung von zehn Jahren nach Entlassung nachgesorgt werden. *„also ein ein 2-jähriger wird bis zum bis zum 18. Geburtstag*

ca. bei uns nachkontrolliert, ein 16-jähriger wird noch 10 Jahre nachkontrolliert“ (Int Ä Z 386-387).

„Die Kunst ist jetzt nicht, dass man diese Medikamente verabreicht. Die Kunst ist, dass man die Kinder klinisch einschätzt. Ja, das ist die Kunst in der Onkologie“ (Int Ä Z 407-409).

Die Kinder werden anfangs in Risikogruppen, „*Low-Risk, Standard-Risk und High-Risk*“ (Int Ä Z 173-174) eingeteilt, um die Intensität der Therapie bestimmen zu können. Dies erfolgt mit Hilfe einer PCR-Untersuchung. Kinder, die in die Kategorie der High-Risk-Fälle fallen, sind insgesamt gefährdeter als die anderen Leukämiefälle. Deshalb wird bei High-Risk-Patienten meistens die Knochenmarkstransplantation herangezogen. Zudem bekommen diese Patienten und Patientinnen eine intensivere Chemotherapie als die anderen. Natürlich bringt so eine starke Therapie viele Nebenwirkungen mit sich, aber *„Die Nebenwirkungen musst du händeln und die Leukämie müsse... musst du vernichten“* (Int Ä Z 587), so Vera im Interview.

11.4 Ergebnisse Nebenwirkungen

Kinder, die eine Leukämie haben, haben mehrere Infekte hintereinander und bekommen sehr leicht blaue Flecken am Körper. Dies wurde in der Kategorie „*Diagnose der Krankheit*“ schon beschrieben. In dieser Kategorie soll spezieller, nämlich in Bezug auf die verschiedenen Leukämiearten, eingegangen werden. Denn *„Ein Kind das ein Leukämie hat ist jetzt schon kränker insgesamt“* (Int Ä Z 110). Das bedeutet, dass nicht jeder Infekt gleich eine Leukämie bedeutet. Es gibt auch andere Nebenwirkungen, die bei einer Leukämie auftreten können. Die TALL, welche eine Unterform der akuten lymphatischen Leukämie ist, zeigt am Anfang der Krankheit eine mediastinale Verbreitung. Deshalb muss am Anfang der Diagnose ein Röntgen gemacht werden, um die mediastinale Verbreitung festzustellen. Hat ein Kind einen ZNS-Befall, kann der Sehnerv betroffen sein. Hierzu muss untersucht werden, ob das Kind sieht oder nicht. Wenn der Sehnerv betroffen ist, sind Kinder *„auf einem Auge zum Beispiel blind oder sehen deutlicher schlechter“* (Int Ä Z 136-137).

Neben den Nebenwirkungen der Leukämie sind die Nebenwirkungen der Therapie natürlich heftiger. Dies hängt damit zusammen, dass die Kinder, die eine Leukämie haben, eine sehr intensive Chemotherapie bekommen. Einerseits weil diese Krankheit so eine starke Therapie benötigt, um geheilt werden zu können und andererseits, weil die Kinder hohe Dosierungen aufgrund ihres jungen Körpers aushalten. Würde man solche Therapiedosen den älteren Menschen verabreichen, so würden diese die Nebenwirkungen nicht überstehen. Kinder haben *„zwischen 3 und 5 weniger Probleme mit den Nebenwirkungen“* (Int Ä Z 606-607). Je höher die Dosis der Chemotherapie ist, desto mehr Nebenwirkungen treten auf. Vor allem sind neben den Kurzzeitkomplikationen Langzeitkomplikationen zu beobachten. *„Die die mit der leichtesten Therapie haben eine geringere Wahrscheinlichkeit für Langzeitkomplikationen“* (Int Ä Z 74-75). Zu diesen Langzeitkomplikationen gehören die Entstehung von Gehirntumoren im Erwachsenenalter, Konzentrationsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten.

Zu den akuten Nebenwirkungen zählen Haarausfall, die Veränderungen der Blutwerte und die damit verbundenen Nebenwirkungen. *„Jedem Kind fallen nach ca. 6 Wochen die Haare aus“* (Int Ä Z 262). Da sich die Blutwerte der Kinder verändern, kann es zu einer Anämie kommen. Die Kinder haben in diesem Fall nicht genug Erythrozyten im Blut und wenn dieser Wert unter die Untergrenze tritt, dann müssen Kinder Erythrozyten-Konserven bekommen. Neben den Erythrozyten spielen auch die Thrombozyten eine wichtige Rolle im Blut. Sinkt die Anzahl der Thrombozyten im Blut, so kann es gehäuft zu Nasenbluten, Zahnfleischbluten und einer verlängerten oder vermehrten Regelblutung bei Mädchen kommen. *„Ahm, wenn man sich aufschlägt, hört man nicht zu bluten auf, und man kann natürlich wenns extrem niedrig ist, könnte man auch ins Hirn oder in den Gelenken bluten“* (Int Ä Z 276-278), fügt die Ärztin noch hinzu. Genau wie bei den Erythrozyten, kann man auch bei Verminderung der Thrombozyten dem Kind Thrombozyten-Konserven verabreichen. Diese Konserven sind *„Ein Sackerl, das wir in den zentralen Katheter reinlassen“* (Int Ä Z 285), sagt Vera. Den dritten Bestandteil des Blutes, die Leukozyten, kann man mit Konserven nicht ersetzen. Wenn die Zahl der Leukozyten sinkt, ist man anfälliger für Infekte.

Neben den Nebenwirkungen, die aufgrund der Änderung des Blutbildes auftreten, gibt es auch Nebenwirkungen, die aufgrund der verschiedenen Chemotherapeutika

auftreten. Es gibt Medikamente, die eine Verstopfung oder Nervenschäden verursachen. Des Weiteren können Herzschäden auftreten, die einerseits akut sein können, aber andererseits sich zu Langzeitkomplikationen entwickeln können. Dann gibt es Medikamente, welche die Nieren schädigen und Schleimhautprobleme verursachen. Neben diesen verschiedenen Chemotherapeutika bekommen die Kinder auch viel Kortison. Vor allem am Anfang ist die Dosis des Kortisons sehr hoch. Dieses Kortison verursacht, dass die Kinder ständig Hunger bekommen und viel essen. Zudem bekommen die Kinder *„ein Mondgesicht, sehr dünne Extremitäten, also Arme und Beine werden sehr dünn, weil da Muskelabbau stattfindet“* (Int Ä Z 364-366). Das Kortison macht auch aggressiv oder depressiv. Gegen alle diese Nebenwirkungen der Chemotherapie bekommen die Kinder noch Medikamente gegen die Nebenwirkungen. Denn wie man sieht, haben es die Kinder nicht nur mit einer Nebenwirkung zu tun, sondern mit mehreren. *„Dann haben die Kinder mal ein Sackerl mit 10 -15 Medikamenten, die die Kinder dann teils täglich, und teils bei Bedarf nehmen“* (Int Ä Z 444-445).

11.5 Ergebnisse Vermittlung der Diagnose an das Kind und an die Eltern

Sobald die Diagnose Leukämie feststeht, wird ein Termin für ein Gespräch vereinbart. Hierzu gibt es einen Raum, in welchem diese Gespräche geführt werden. Das Gespräch wird so organisiert, dass möglichst viele vom Team dabei sind und natürlich die Eltern. Bei jedem Gespräch ist ein Oberarzt dabei. Natürlich auch Assistenzärzte und Jungfachärzte. *„Psychologinnen sind oder die Psychologin ist fix dabei“* (Int Ä Z 641) und die Eltern der Kinder auch. Je nach Alter der Kinder dürfen diese auch dabei sein oder nicht. Jugendliche sind immer dabei, aber kleine Kinder meistens nicht. Wenn die Eltern es wünschen, dürfen auch Bekannte dabei sein. Für Eltern, die der deutschen Sprache nicht mächtig sind, sind auch *„professionelle Dolmetscher“* (Int Ä Z 671) bei diesem Gespräch anwesend. Es muss sichergestellt werden, dass die Eltern alles verstehen und wissen, was auf sie zukommt.

Bei dem Gespräch wird den Eltern *„erklärt, was die Diagnose bedeutet“* (Int Ä Z 645). Die Statistiken und die Therapie, welche auf ihr Kind zukommt, wird ihnen erklärt. Sie müssen über alle Nebenwirkungen, die auftreten können, Bescheid

wissen und dass es eine Schlucktherapie gibt, die zwei Jahre dauert. Auch die Therapie kann über Monate dauern.

Die Eltern reagieren sehr unterschiedlich auf die Tatsache. *„Es gibt, die die sehr emotional reagieren und weinen“* (Int Ä Z 654-655). *„Es gibt, die die seehr ähm... von außen her unbeeinträchtigt wirken und dann wahrscheinlich innerlich“* (Int Ä Z 655-656). *„Es gibt, die die als Paar dasitzen und sich unterstützen“* (Int Ä Z 656). *„Es gibt, die wenn jetzt wer alleine allein Erzieherin ist und dann schon wen von der Familie dabei hat“* (Int Ä Z 656-657).

Auch die Kinder und Jugendlichen reagieren sehr unterschiedlich. Es gibt welche, die es nicht hören möchten und jegliches Gespräch danach ablehnen oder es gibt die, *„die das hören und die das dann ee wissen oder sagen das ist ihnen klar“* (Int Ä Z 688-689).

Die Aufgabe des Teams im St. Anna Kinderspital ist es, sowohl die Kinder als auch die Eltern nach ihrer Reaktion zu unterstützen. Die Patienten und Patientinnen werden von den Psychologen betreut und auf Wunsch können auch die Eltern betreut werden. Es soll jeder die Unterstützung bekommen, die notwendig ist.

11.6 Ergebnisse Unterstützung und Begleitung des leukämiekranken Kindes

In dieser Kategorie sollen verschiedene Möglichkeiten der Unterstützung für Patienten und Patientinnen geschildert werden. Neben der *„ärztlichen Unterstützung und Pflege haben wir Psychologinnen, die für die Onko-Kinder da sind“* (Int Ä Z 631-632), sagt Vera im Gespräch. Zudem gibt es auch Pädagogen und -innen, die für alle da sind. Hierbei nennt sie die Klinikschule, die für schulpflichtige Kinder zur Verfügung steht. Das St. Anna bietet ein breites Spektrum an Therapien für die leukämiekranken Kinder. Neben der Musik- und Kunsttherapie hat das St. Anna *„Physiotherapeuten und Ergotherapeuten, Logopäden“* (Int Ä Z 633). *„Wir haben ein sehr umfassendes Team, das die Patienten betreut“* (Int Ä Z 634-635), versichert Vera.

Natürlich gibt es auch Einschränkungen in der Betreuung der krebserkrankten Kinder. *„Es gibt schon in der Intensivtherapie ähm sind schon Einschränkungen“* (Int Ä Z 757-758). Hierzu zählen verschiedene Essenseinschränkungen und die Umstellung des alltäglichen Lebens. *„Die Kinder dürfen in der intensiven Chemotherapie nicht*

in die Schule gehen, sie haben Essenseinschränkungen“ (Int Ä Z 758-759). Als Ersatz für die Schule gibt es die Klinikschule im St. Anna Kinderspital, wo alle schulpflichtigen Kinder betreut werden. Neben der Klinikschule gibt es auch einen Kindergarten und eine Schule für Oberstufenschüler und -schülerinnen.

Die krebskranken Kinder dürfen sich nicht in großen Menschenmengen aufhalten und dürfen nicht in Kontakt mit Tieren kommen. Während der intensiven Chemotherapie *„darf das Kind nicht zum Billa mit, da darf das Kind nicht in die Schule, nicht ins Fitnesscenter, nicht auf den Spielplatz, weil Hund und andere Kinder am Spielplatz sind“ (Int Ä Z 778-779).*

Auf die Frage wie Eltern mit den krebskranken Kindern umgehen sollten, antwortet Vera: *„da gibt’s auch viel Literatur, Bücher dazu“ (Int Ä Z 719).* Die Eltern können für das Gespräch der Eltern mit den Kindern Unterstützung erhalten. Wichtig ist dem Team des St. Anna, dass man sich auch um die Geschwisterkinder kümmert. Diese sollen aufgeklärt werden und erfahren, was mit ihrem Bruder oder ihrer Schwester geschieht.

11.7 Ergebnisse Tipps für LehrerInnen

Der Weg durch die Chemotherapie zur Heilung ist ohnehin ein langer und schmerzhafter Prozess. Deshalb sollten die Kinder auf diesem Weg unterstützt und motiviert werden. Sie sollen sich gut aufgehoben und sicher fühlen. Für diese Sicherheit ist das Team des St. Anna Kinderspitals verantwortlich. Die Unterstützung und die Motivation werden auch vom Team des St. Anna gefördert, jedoch spielt hier auch die Herkunftsschule samt Schüler und Schülerinnen und Lehrer und Lehrerinnen eine wichtige Rolle. Diese sollen das krebskranke Kind begleiten und zeigen, dass es nicht allein ist. Hierzu hat Vera ein paar Tipps für Lehrer und Lehrerinnen genannt, die zur Erhaltung des Kontakts dienen sollen. Vera ist der Meinung, dass *„die Kommunikation sei’s jetzt wenn das jetzt in Kindergartenkind oder ein Schulkind ist“ (Int Ä Z 812-813),* sehr wichtig ist. Sie bringt hierzu ein Beispiel: *„wenn jetzt ein anderes Kind z.B. die sch die Windpocken hat, muss das die Mutter erfahren, weil da muss das Kind die Therapie noch ähm... ein Medikament schlucken, weil’s geschützt werden muss“ (Int Ä Z 813-815).*

Die Lehrer und Lehrerinnen sollen Kontakt mit den Ärzten aufnehmen, um bestehende Ängste zu beseitigen.

Der Wiedereinstieg in die Schule, nachdem die Therapie vollendet ist, soll gewährleistet werden. Um diesen Einstieg problemlos wie möglich zu gestalten, ist die Hilfe der Lehrer und Lehrerinnen ausgesprochen wichtig. *„Die Kinder sollen weder ausgegrenzt werden noch unnötig irgendwie wo ausgeschlossen werden und das Wichtige ist einfach das man halt Aufklärung hat“* (Int Ä Z 849-851).

Es gab auch schon Fälle, dass *„Ärzte in die Klassen gegangen sind und einfach ähm... Gespräche geführt haben auch Fragen der Kinder beantwortet haben“* (Int Ä Z 858-859), sei es am Anfang der Diagnose oder nach Heilung, um den Wiedereintritt zu gewährleisten, damit *„möglichst rasch Normalität in das Leben des Kindes eintritt“* (Int Ä Z 861).

12. Ergebnisse Vater (S.P.)

12.1 Ergebnisse Diagnose

Festgestellt wurde die Diagnose Leukämie bei Julian im Alter von nur 3 Jahren am SMZ Ost in Wien. Julian zeigte typische Symptome wie das sofortige, rasche Entstehen von blauen Flecken und Hämatomen.

Während Julian noch zu jung war, um zu realisieren, welche Auswirkungen die Diagnose mit sich bringen würde, war der Vater Richard schockiert und fassungslos. Wie auch in Kapitel 8.1 beschrieben, wollte sich auch hier der Vater die Diagnose anfangs nicht eingestehen *„am Anfang will mans nicht wahrhaben“* (Int V Z 29-30) und suchte Gründe dafür, dass gerade sein Sohn erkrankt ist *„man denkt sich warum mein Kind?“* (Int V Z 30-31).

Nach der Diagnose wurde Julian *„von einem Tag aufn anderen“* (Int V Z 60) im St. Anna Kinderspital aufgenommen.

12.2 Ergebnisse Behandlungsmaßnahmen

Anfangs wurde Julian mit Kortison behandelt, *„weil noch nicht feststand, welche Art von Leukämie er gehabt hat.“* (Int V Z 18). Nachdem die genaue Leukämiediagnose

aber feststand, stand auch fest, dass sich Julian einer 6 Monate langen Chemotherapie unterziehen müsse.

Zu guter Letzt wurde beschlossen, dass sich Julian einer Stammzellentransplantation (vgl. Kapitel 7.4) unterziehen müsse, welche im Dezember stattfinden würde. Damit diese aber möglichst erfolgreich vonstatten gehen konnte, bekam Julian eine weitere Chemotherapie. Diese Chemotherapie war besonders stark, weil das *„Immunsystem muss komplett vernichtet werden“* (Int V Z 376), *„damit er die Transplantation nicht abstößt“* (Int V Z 376). Dies hatte zur Folge, dass Julians Immunsystem so geschwächt war, dass er in diesem Zeitraum 2 Monate in Quarantäne bleiben musste.

12.3 Nebenwirkungen der verschiedenen Behandlungsmaßnahmen

Zu Beginn hatte Julian in Folge der ersten Chemotherapie einen gereizten Darmtrakt sowie einen Ausschlag am Gesäß. Dieser wurde von den Eltern mit einer Creme behandelt. Nebenwirkungen wie z.B. Übelkeit und Brechreiz (siehe Kapitel 7) hatte Julian bei der ersten Chemotherapie Behandlung nicht: *„danach hatte er überhaupt keine Nebenwirkungen mehr“* (Int V Z 91), *„keine entzündeten Schleimhäute“* (Int V Z 95) und *„kein Aufschwappen“*. (Int V Z 96).

Allerdings war sein Immunsystem durch die Behandlung so geschwächt, *„weil das Immunsystem einfach komplett im Eimer ist“* (Int V Z 223), dass Julian, wie die meisten Patienten, die sich einer Chemotherapie unterziehen müssen, die Haare verlor. *„Da is ihm dann aufgefallen, dass ihm die Haare ausgehen“* (Int V Z 112).

Die letzte Chemotherapie, welche (wie bereits in Kapitel 12.2 beschrieben) deshalb erforderlich war, damit das gesamte Immunsystem abgetötet werden konnte, um die Stammzellentransplantation möglichst erfolgreich ablaufen zu lassen (vgl. Kapitel 7.4), führte dazu, dass er im Gegensatz zur ersten Chemotherapie *„sämtliche Nebenwirkungen“* (Int V Z 372-373) hatte.

Seine Schleimhäute waren stark beansprucht, Julian musste sich oft übergeben und erbrach meist Blut oder Schleim. Diese Beanspruchung hatte wiederum zur Folge, dass Julian nur sehr wenig aß. Richard bemerkt, dass Julian *„auch noch eine*

Magensonde“ (Int V Z 390) hatte, „weil er natürlich so wenig zu sich genommen hat“ (Int V Z 391) und in dieser Zeit „extrem abgemagert“ (Int V Z 394) ist.

In weiterer Folge kam es auch dazu, dass Julian sehr viel an Muskulatur verloren hatte: „die komplette Beinmuskulatur war weg“ (Int V Z 437).

Ein weiterer Grund für den Gewichts- und Muskulaturverlust Julians war der, dass Julian in diesem Zeitraum quasi bettlägerig war und sich kaum bewegen konnte... „weil er nur gelegen ist. Und nichts machen konnte, dadurch, dass er ständig eingeeengt war, war er auch in der Bewegung im Zimmer eingeeengt“ (Int V Z 395-396). Richard hatte aber nicht nur den Eindruck, dass Julian körperlich schwächer wurde, sondern dass er auch starke Schmerzen ertragen musste. Der Bub hatte in diesem Zeitraum so viel an Muskulatur abgebaut, dass er nachher mit Physiotherapie beginnen musste, „bis wir überhaupt in der Lage waren, dass er selbstständig heimgehen konnte“ (Int V Z 519-520).

Während der ersten, 6 Monate langen, Chemo traten demnach wenige Nebenwirkungen, wie Haarausfall, ein gereizter Darm und ein geschwächtes Immunsystem auf. Bei der letzten Chemotherapie vor der Transplantation hingegen traten bei Julian sehr starke Nebenwirkungen auf, die mitunter dazu führten, dass er zeitweilig eine Magensonde hatte und so viel an Muskulatur abgebaut hatte, dass er anschließend von einem Physiotherapeuten betreut werden musste.

12.4 Ergebnisse Umgang des klinischen Personals

Das klinische Personal des St. Anna Kinderspitals empfand Richard als sehr angenehm und auch er hat die Leute dort sehr positiv in Erinnerung. Richard beschreibt das Personal als einfühlsam: er meint das Personal sei „sehr, sehr engagiert, sind sehr lieb zu den Kindern“ (Int V Z 268) und „sie sind da sehr rücksichtsvoll“ (Int V Z 272). Zusätzlich hebt er hervor, dass das Personal mit den Kindern spielt und ihnen bei Eingriffen wie einer Blutabnahme erklärt, warum das passiert. Der positive Umgang des Personals des St Anna Kinderspitals hatte wiederum zur Folge, dass Julian den dort arbeitenden Menschen schnell Glauben schenken konnte: „er hatte da so Vertrauen schon gehabt“ (Int V Z 278).

Die Pfleger waren im Großen und Ganzen immer dieselben und Richard erinnert sich, dass Julian maximal von 3 verschiedenen Pflegern betreut wurde, denn „das

Radl dort auf der Station ist nicht sehr groß“ (Int V Z 297). Den Arzt, welcher immer der gleiche war, hat Richard auch als sehr engagiert in Erinnerung.

12.5 Ergebnisse Veränderte Lebensumstände

Die erste große Veränderung in Julians Leben nach der Diagnose war die sofortige Aufnahme in das St. Anna Kinderspital. Richard erinnert sich, dass Julian sich anfangs schwer mit der Tatsache abfinden konnte, dass er im Krankenhaus bleiben muss..., *„Dass er nicht heim darf. Das war selbstverständlich nicht zu erklären für ihn“* (Int V Z 50). Allerdings meint der Vater des Jungen auch, dass sich dieser dann doch sehr schnell mit dieser neuen Situation abfinden konnte.

Für die Eltern gab es auch einige Umstellungen, Richard meint er musste *„bestimmte Regeln einhalten“* (Int V Z 104) und war selber (zum Teil) für die Verpflegung des Kindes zuständig. Wenn z.B. die Blutwerte des Kleinen nicht gepasst haben, durfte er z.B. das Zimmer nicht verlassen.

Die größte Umstellung nach der stationären Aufnahme war jedoch die, dass das Kontakthalten mit Freunden, Verwandten erschwert wurde bzw. gar nicht möglich war. Julian konnte nicht mehr in seinen Kindergarten gehen und somit auch seine Freunde nicht mehr sehen: *„Man muss ja komplett den Kontakt einstellen“* (Int V Z 142). Der Junge konnte *„seine Kindergartenfreunde nicht sehen. Ah Onkel, Tante, Opa, etc.“* (Int V Z 146). Denn laut Besuchsrecht durfte Julian nur von 3 Leuten besucht werden: *„Im Normalfall sinds nur Mutter und Vater“* (Int V Z 150), *„In unserem speziellen Fall wars die Oma halt auch“* (Int V Z 152). Vater, Mutter und Großmutter hatten also ständig Besuchsrecht im Krankenhaus - für andere Verwandte wie Großvater, Onkel oder Tante wurde ab und zu eine Ausnahme gemacht. Denn der Vater meint, dass aus Rücksichtnahme auf die anderen Patienten nicht zu viele fremde Personen in das Krankenhaus sollen. Obwohl aber nur 3 Personen Besuchsrecht hatten, war Julian nie allein. *„Es war ständig jemand bei ihm“* (Int V Z 181). Auch während der Nacht schliefen entweder Vater, Mutter oder Großmutter bei dem kleinen Buben im Zimmer.

Dadurch, dass nun aber permanent Vater, Mutter oder Großmutter mit dem Kleinen im Zimmer waren, mussten sie ihn aber auch die ganze Zeit beschäftigen. Richard

meint, dass sich der Tag dadurch sehr lange anfühlt: *„Weil der Tag wird dann schon immens lang“* (Int V Z 311).

Eine weitere große Veränderung, die in dieser Zeit in Richards Leben stattgefunden hat bezieht sich auf seine Arbeit. Gleich zu Beginn ging Richard in den Krankenstand, *„weils einfach mich so...nervlich komplett zampackt hat“* (Int V Z 316-317). Nach einiger Zeit meint Richard hat er sich freistellen lassen, allerdings, fügt er hinzu, dass das *„natürlich auch nicht auf die Dauer geht, weil Freistellung is ohne Gehalt“* (Int V Z 317-318). Die Krebserkrankung des Sohnes hatte also auch weitreichende Folgen in der Arbeitswelt des Vaters. Im Endeffekt, so meint Richard, habe er sich mit einem Burnout über Wasser gehalten. (Int V Z 320-321) Weiters weiß er es zu schätzen, dass in der Arbeit viel Verständnis für seine Situation da war. Er meint auch, dass er zu der Zeit in der Arbeit mehr abgelenkt war als sonst: *„man hats mir auch angemerkt wenn ich arbeiten war, dass ich einfach nicht bei der Sache war“* (Int V Z 326-327)

Weitere Veränderungen ergaben sich durch die Stammzelltransplantation bzw. durch die damit verbundene starke Chemotherapie für Julian und Richard. Julian war bettlägerig, was (wie in Kapitel 11.3 beschrieben) dazu führte, dass er viel an Muskelmasse und Gewicht verlor. Die Besucher, in dem Fall Eltern oder Großmutter, durften ihn nur einzeln besuchen und durften das Zimmer erst betreten, sobald die Pfleger fertig mit der Grundversorgung und Hygiene des Buben waren. Außerdem durften die Besucher das Zimmer des Buben nur mit Ganzkörperschutzanzug, Mundschutz und desinfizierten Händen betreten. (Da wie in Kapitel 7.3 und 11.3 beschrieben, das komplette Immunsystem durch die Chemotherapie zerstört wird, sind die Patienten und Patientinnen somit anfälliger für Keime)

12.6 Ergebnisse der Auswirkungen der Krankheit/Psyche auf das Kind und dessen Umfeld

Julian, so beschreibt ihn Richard in Retrospektive, war damals ein sehr fröhliches Kind, welches immer gut gelaunt war. Ab und zu hat er Heimweh gehabt, aber größtenteils beschreibt ihn Richard als fröhlichen Buben, der wenig geschrien und geweint hat. Das hatte für Richard wiederum zur Folge: *„dass mir der Julian mehr*

Kraft gegeben hat, als ich ihm gegeben habe. Hab ich den Eindruck und weil er einfach ständig gut gelaunt war...“ (Int V Z 342-344)

Beim Stammzellentransplantation ging es Julian aber nicht so gut und Richard erinnert sich, dass das Kind zu der Zeit ziemlich fertig war und sich erst einmal 4 bis 5 Wochen erholen musste. Außerdem erzählt Richard, haben die Kinder manchmal gar keine Lust etwas zu machen, da sie keine Kraft haben – unabhängig von der Stammzellentransplantation. Aber Richard bemerkt auch, dass er durch seinen Sohn selber viel Kraft tanken konnte – *„für die Momente wo er nicht gut drauf war“* (Int V Z 349). Er selbst hat keine positiven Erinnerungen an die Zeit vor und nach der Stammzellentransplantation: *„das is a schirche Zeit. Die is... ja, ja katastrophal.“* (Int V Z 378), auch deshalb, weil die Eltern und Großmutter ab diesem Zeitpunkt nicht mehr bei ihrem Kind bzw. Enkel übernachten durften.

Julian selber, so erzählt Richard, hat in dieser schwierigen Zeit verletzende Dinge zu seinem Vater gesagt, was ihm auch im Nachhinein leid tut: *„natürlich fallen ihm dann auch Dinge ein, die er gesagt hat und nicht eigentlich sagen wollte, die natürlich auch verletzend sind für die Eltern“* (Int V Z 535-536).

Richard ist zwar anfangs von solchen Aussagen zutiefst getroffen, ist sich aber dessen bewusst, dass diese Aussagen in einer schwierigen Zeit und im Affekt passiert sind. *„sicher tuts in den Moment weh, aber er hat noch nicht realisiert was er da eigentlich jetzt dann sagt“* (Int V Z 546-547). Weiters ist Richard oft derjenige, der - wenn z.B. die Blutwerte des Bubens nicht passen – „Nein“ sagen muss. Richard bemerkt, dass *„du oft der Buhmann bist, weil du zu vielen Dingen „Nein“ sagt, nein sagen musst“* (Int V Z 549-550). So kann es sein, dass er dem Bub dem Spielplatzbesuch aufgrund schlechter Blutwerte verbieten muss. Wenn die Blutwerte einmal passten, dann besuchten Vater und Sohn meist wenig frequentierte Spielplätze - wie z.B. jene im Wiener Wald. Zum einen, weil die Luftqualität besser war, zum anderen weil Julian meist einen Mundschutz tragen musste. Damit sich sowohl Vater und Sohn neugierigen bzw. „blöden Blicken“ entziehen konnten, suchten sie also entlegene Spielplätze wie den im Wiener Wald auf: *„eine gewisse Art von, von Eigenschutz für die Eltern, dass ned permanent blöde Blicke, blöde Fragen“* (Int V Z 241-242) kommen. Dies bestätigt wiederum die Aussage der Klinikschullehrkraft, die erzählt, dass es oft zu Verwirrungen oder

neugierigen Fragen kommt, wenn andere Leute ein Kind sehen, das einen Mundschutz tragen muss.

Seinen eigenen Umgang mit Julian sowie seine Emotionen und Gefühle beschreibt Richard unterschiedlich – je nach Situation. Anfangs war er sehr vorsichtig und behandelte seinen Sohn „*wie ein rohes Ei*“ (Int V Z 67), welcher seinem Vater aber wiederum zeigte, dass er das nicht brauchte. Nach der Diagnose und Aufnahme empfand der Vater vor allem Hilflosigkeit, weil er erst einmal die Tatsache akzeptieren musste, dass er und sein Sohn nun komplett auf die Ärzte angewiesen sind und ihnen auch vertrauen müssen, dass diese das Richtige tun. Vor allem immer dann, wenn Julian einmal gerade aus einer Narkose aufwachte, ging es Richard mental nicht so gut: „*ein schirches Gefühl zu sehen wenn dein Kind vor dir liegt und der rührt sich nicht*“ (Int V Z 280-281).

Richard war zeitweise sogar so verzweifelt, dass er vor seinem Sohn weinte, aber im Großen und Ganzen versuchte er seinem Sohn positiv und zuversichtlich gegenüberzustehen. So unterstützte Richard Julian so gut es ging, auch in schweren Zeiten. Als dem Buben nämlich die Haare ausgehen, begann sein Vater einfach kurzerhand sich selber eine Glatze zu scheren. Anfangs war Julian noch skeptisch, aber dann durfte sein Vater ihm auch eine Glatze scheren.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Julian trotz schwerwiegender Erkrankung ein gut gelauntes Kind war, und selten schlecht gelaunt war... Im Großen und Ganzen, meint Richard, „*dass er mich (Anmerkung: den Vater selber) mehr getröstet hat als ich ihn trösten konnte*“ (Int V Z 351-352)

12.7 Ergebnisse Entlassung und Wiedereinstieg in das Leben

Bei der Rückkehr in das alte Zuhause gab es für Vater (und Sohn) so einiges zu beachten: Das Heim musste vorbereitet werden bzw. es musste zu Hause eine sichere Umgebung für das Kind geschaffen werden. Anfangs mussten die Eltern bei jeder Verkühlung und bei jedem Schnupfen das St. Anna Kinderspital aufsuchen, wo dann wiederum die Blutwerte überprüft wurden. Zusätzlich musste Richard beim Kochen immer sorgfältig überprüfen wie er die Zutaten zubereiten sollte und welche Art von Fleisch er z.B. zubereiten durfte. Bei einer offenen Wunde musste Richard diese auch sorgfältig beobachten und entscheiden, ob er wieder in das Spital fahren

muss, oder ob er diese selber verarzten kann und meint: *„Das verunsichert einen selber auch, und wenns nur ein Kratzer ist.“* (Int V Z 568)

Zur Rückkehr in den Kindergarten – Julian besuchte nach der Entlassung aus dem Krankenhaus wieder denselben Kindergarten – meinte Richard, dass Julian alle Verbindungen zu anderen Kindern wieder neu knüpfen musste. Julian hatte immerhin ein ganzes Jahr im Kindergarten versäumt.

Julian musste aber nicht nur die Kontakte neu knüpfen, er war auch körperlich wesentlich schwächer als die anderen Kinder. Mittlerweile geht Julian aber *„ganz normal zur Schule wie jeder andere“* (Int V Z 588) auch. Richard versucht zusätzlich seinen Sohn in der Freizeit zum Sport – in dem Fall – Schwimmen zu bewegen.

12.8 Ergebnisse Heutige Folgen der Krebserkrankung

Wie bereits in Kapitel 11.3 erwähnt musste Julian aufgrund seiner körperlichen Schwäche Physiotherapieeinheiten absolvieren. Julian war bei seiner Rückkehr in den Kindergarten körperlich wesentlich schwächer als seine gleichaltrigen Freunde. Richard meint aber auch, dass das bis heute noch der Fall ist: *„das ist nach wie vor so“* (Int V Z 513). Richard sagt, dass der Muskelaufbau und die Entwicklung des Körpers ganz anders sind als bei anderen Kindern.

Richard ist sich auch dessen bewusst, dass Julian (im Vergleich zu anderen Kindern) seit seiner überstandenen Krankheit ein erhöhtes Hautkrebsrisiko hat. Merkt aber auch sogleich an: *„Ja auf das kann man achten, dass er keinen Sonnenbrand kriegt.“* (Int V Z 582)

Eine weitere Folge der damaligen Krebserkrankung (die mittlerweile schon 5 Jahre zurück liegt) war ein Sprachproblem. Richard erinnert sich, dass Julian bereits vor der Diagnose Krebs spät mit dem Sprechen angefangen hat. Als er dann im Krankenhaus war wollte er einerseits nicht reden, andererseits war es ihm zeitweise aufgrund der Schleimhautreizungen gar nicht möglich war zu reden. *„Da sind die größten Nachwirkungen, die man jetzt noch merkt... Also, das Defizit, das er quasi von dem Ganzen behalten hat“* (Int V Z 460-462)

Die Nachkontrollen, die mittlerweile nur noch jährlich stattfinden, beeinflussen Julians Leben nur noch wenig, denn die Eltern achten darauf, dass die Nachkontrollen in den Schulferien stattfinden, damit Julian keine Schule versäumt.

Eine positive Folge der überstandenen Krebserkrankung ist die Tatsache, dass Julian nun jährlich zweimal Geburtstag feiern kann. Zum einen den Tag seiner Geburt, zum anderen den Tag seiner Entlassung, an dem Vater und Sohn sich an die Zeit im Krankenhaus zurückerinnern und darüber reden, was damals passiert ist.

Bis auf ein paar wenige körperliche Defizite und einem erhöhten Hautkrebsrisiko (im Vergleich zu anderen Kindern) wird Julian keine Folgeschäden mit sich tragen müssen. Er kann ganz normal in die Schule gehen und kann genauso leben wie jedes andere Kind.

13. Ergebnisse Nino Rauch (ehemaliger Patient) (S.P.)

13.1 Ergebnisse Diagnose und Aufenthalt im St. Anna Kinderspital

Nino Rauch war bereits vor seiner Diagnose mehrmals bei verschiedenen Ärzten gewesen. Während ihm einmal mitgeteilt wurde, dass sich sein Sekret im Ohr bald von selbst auflösen würde, waren andere Ärzte der Meinung, dass die Polypen entzündet seien und entfernt werden müssen. Er kann sich nicht erinnern, dass er die Diagnose Krebs tatsächlich von einem Arzt gehört hat: *„Die finale Diagnose, die hab ich jetzt so von einem Arzt äh sozusagen im, im Rückblick gar nicht so erhalten. Also, dass jetzt ein Arzt sagt du hast jetzt Krebs“* (Int N Z 14-16). Nino meint, er habe diese Diagnose nie eins zu eins bekommen, auch das Wort Krebs sei so in seiner Erinnerung nicht gefallen. Erst mit der Zeit wurde ihm diese Tatsache - an Krebs erkrankt zu sein - bewusst. Bis heute ist er sich nicht sicher, ob er die Tatsache nicht einfach verdrängt hat, um sich selbst zu schützen. Er habe sich lange nicht mit dem Leben und Tod auseinandergesetzt. Erst während der Behandlung – der Chemotherapie – erinnert sich Nino, sei ihm die Ernsthaftigkeit seiner Erkrankung bewusst geworden. Denn anfangs, meint er, habe er von seiner körperlichen Fitness profitiert und wurde erst mit zunehmender Chemotherapie schwächer. Somit kam das Realisieren, dass er Krebs hatte, erst später.

Auch nach diesem Realisieren sagt Nino heute, habe er die Krebserkrankung *„eher gesehen wie eine, ja fast wie eine Verletzung“* (Int N Z 33), welche ihn daran hinderte, auf den Fußballplatz zurückzukehren. Dies bestätigt insofern die Aussage

von Christine Hofer, die meinte, Kinder nehmen ihre Erkrankung meist lockerer als ihre Eltern. Es war ihm überhaupt nicht klar, dass er eine höchst aggressive und gefährliche Krankheit habe, meint Nino rückblickend. Denn seine größten Sorgen waren nicht auf seine Gesundheit bezogen, sondern auf den Fußballsport. Nino sagt heute über sich selbst, dass seine größte Sorge war: *„wann ich wieder zurück zum Fußballplatz kehren kann. Wann ich wieder spielen kann. Und wie viele Spiele ich verpasse, wie viele Trainingseinheiten...“* (Int N Z 28-29). Er hatte das Gefühl, er werde im Krankenhaus festgehalten und vom Training abgehalten. Von da her wollte er die Therapie so schnell wie möglich abschließen, um so bald wie möglich wieder auf dem Fußballplatz stehen zu können.

Seine Mutter hingegen, mit der sich Nino auch im Nachhinein noch über die Zeit der Diagnose und des Krankenhausaufenthalts unterhalten hat, kann sich im Gegensatz zu Nino sehr wohl an die Diagnose Krebs erinnern. *„Die hat da eine ganz andere Erinnerung“* (Int N Z 40), *„die hat eins zu eins die Diagnose bekommen...“*. (Int N Z 40-41). Ninos Mutter wurde sehr wohl über die Diagnose Lymphdrüsenkrebs, als auch über die Therapiemöglichkeiten, Nebenwirkungen und Überlebenschancen aufgeklärt.

Auch Ninos Schul- und Vereinskollegen wurde mitgeteilt, dass er Krebs hat und er erzählt, dass es ein Gespräch zwischen Lehrern und Lehrerinnen und der Klasse bzw. den Schülern und Schülerinnen gab. Er erinnert sich *„das wurde alles transparent gegenüber den anderen kommuniziert und mitgeteilt“* (Int N Z 80) und *„es war natürlich ein riesengroßes Thema“* (Int N Z 65).

Nach der Diagnose wurde Nino sehr schnell im St. Anna Kinderspital aufgenommen, da es sich bei Nino *„um einen sehr aggressiven Tumor“* (Int N Z 101-102) handelte. Unklar war jedoch, wie lange Nino im Kinderspital bleiben sollte und wie viele Chemotherapie Blöcke er bekommen würde. Denn laut Ärzten musste abgewartet werden, wie die erste Chemotherapie wirken würde. *„Bei meiner Krankheit wars so, dass man mir gesagt hat, dass wenn die Ersttherapie nicht gleich anspringt, dann sinkt die Überlebenschance rapide“* (Int N Z 99-101), erinnert sich Nino. Von da her mussten Ninos Werte regelmäßig überprüft werden, bis eine Entlassung und Heilung überhaupt in Aussicht gestellt wurden. Bis zuletzt war nicht klar, wann der Zeitpunkt der Heilung und Entlassung sein werde.

13.2 Ergebnisse Wunsch nach Kontakt?

Nino kann sich noch genau erinnern, dass es ihm in der Zeit während des Krankenhausaufenthaltes psychisch sehr schlecht ging. Deshalb wollte er von seinen Mitspielern und Schulfreunden überhaupt nicht besucht werden und auch keinen Kontakt haben. Auch als Freunde anfragten, ob sie Nino besuchen könnten, lehnte er dies ab.

Auch andere Möglichkeiten um in Kontakt zu bleiben wie z.B. mittels Handy wollte er nicht nützen. Das lag aber auch daran, dass es moderne Sprachnachrichten-Apps wie z.B. „Whatsapp“ noch nicht gab. *„Heut würde man wahrscheinlich hunderte Nachrichten in kürzester Zeit bei Whatsapp bekommen, wo dann vielleicht eher versucht wäre mit denen zu kommunizieren“* (Int N Z 158-160). Beim Versenden von SMS (welche damals hauptsächlich versendet wurden) jedoch, merkt Nino an, vergehe viel mehr Zeit zwischen dem Senden der einzelnen Kurznachrichten. Was es Nino auch erleichterte den Kontakt zu anderen Leuten zu unterbinden: *„Deswegen konnt, konnte ich mich da relativ leicht unter Anführungszeichen abschotten“* (Int N Z162), *„deswegen ging das eigentlich relativ einfach, ja dass, dass es keine Kommunikation gab“* (Int N Z 155).

Auf die Frage ob Nino gerne mit gleichaltrigen Patienten im St. Anna Kontakt gehabt hätte, antwortet er auch ganz klar mit einem „Nein“ und verweist wieder auf seine damalige Verfassung (Int N Z 141-142).

13.3 Ergebnisse Tatsächliche Besuche

Obwohl Nino aufgrund seiner Verfassung möglichst keine Besuche von Freunden haben wollte, besuchten ihn im Laufe seiner Krankengeschichte mehrere Leute, wie z.B. sein Vater (Stiefvater), sein Trainer und sein Mitspieler und Freund Franzi. Nino meint zwar, im Vorfeld hätte er nicht gedacht, dass er sich über die Besuche freuen würde, rückblickend hat es ihn aber *„eigentlich gefreut.“* (Int N Z 168)

Ninos Vater hatte seinen eigenen Vater *„durch Lungenkrebs verloren, also der war da eher ein bisschen gezeichnet von [...] seiner persönlichen Erfahrung.“* (Int N Z 181-184) Nino meint sein Vater versuchte, ihm so gut es geht beizustehen. Ansonsten versuchte Ninos Vater vor allem dessen Mutter zu Hause so gut es geht zu unterstützen (Nino hat noch 2 jüngere Brüder).

Den Besuch seines Trainers hat Nino auch positiv in Erinnerung. Der Trainer brachte Nino ein Trikot mit dessen Nummer (4) mit, auf dem alle anderen Spieler unterschrieben hatten und kündigte an, dass diese Nummer nun für alle anderen Spieler gesperrt sei, bis Nino zurückkehre. Zusätzlich brachte er Nino einen Pokal eines Hallenturniers, das seine Mannschaft gewonnen hatte. Der Trainer meinte auch: *„die Mannschaft hat den für mich (Anmerkung: für Nino) gewonnen.“* (Int N Z 174) Ninos Trainer versuchte auch, Nino zu motivieren und meinte, dass *„dass sich alle schon freuen, dass ich zurück komm und, dass ich stärker als zuvor zurück kommen werde.“* (Int N Z 176-177). Nino merkt an, dass es seinem Trainer sehr wohl gelang ihn zu motivieren, denn retrospektiv meint er, war der Besuch sehr motivierend und positiv.

Ninos Freund Franz – mit dem er auch heute noch gut befreundet ist – besuchte Nino auch einmal im St. Anna Kinderspital und auch über diesen Besuch habe sich Nino *„eigentlich“* (Int N Z 191) gefreut. Anfangs wollte Nino wissen, was es für Neuigkeiten in Schule und Verein gab und wurde von seinem Mitspieler auf den neuesten Stand der Dinge gebracht. Franz zeigte auch Anteilnahme an Ninos Schicksal. Nino, der zu dem Zeitpunkt schon seine Haare verloren hatte, erzählt, dass man bei Franz merkte, dass dieser von Ninos Schicksal betroffen (bzw. von Ninos Aussehen schockiert) war. *„Ich glaub das hat alle eigentlich sehr stark getroffen, wenn man mich dann auch gesehen hat“* (Int N Z 194-195) Nino merkt an, dass Franz versuchte so normal wie möglich zu reagieren. Allerdings *„wirkt natürlich das Äußerliche massiv auf jemanden[...] das hab ich ihm auch angemerkt und angesehen“* (Int N Z 198-199) Obwohl Franz versuchte normal zu reagieren, merkte Nino ihm an, dass er von seinem Aussehen betroffen war.

Obwohl Nino sich keinen Kontakt zu Freunden und Mitspielern wünschte und Nino seinem Gegenüber Franz anmerkte, dass dieser auf sein sich verändertes Aussehen reagierte, freute er sich doch über den Besuch.

13.4 Ergebnisse Auseinandersetzung mit dem Tod

An eine Situation erinnert sich Nino auch noch sehr genau: Die oberen Wände in Ninos Zimmer waren aus Glas, und eines Abends bemerkte Nino Fotoblitze durch das Glas hindurch. Am nächsten Tag war das Zimmer komplett leer und Nino wurde

bewusst, dass im Nebenzimmer ein Kind gestorben war, dessen Eltern die letzten Fotos von ihrem sterbenden Kind gemacht hatten.

Nino beschreibt dieses Ereignis als einen Wendemoment für ihn. Denn vor diesem Ereignis war Nino, wie er heute meint, eher bockig und trotzig unterwegs und arbeitete mehr gegen Betreuer und Ärzte als mit ihnen. Aber da wurde ihm zum ersten Mal klar wie gefährlich diese Krankheit ist und er meint das war: *„somit das erste Mal, wo ich realisiert hab, ok du bist jetzt da auf dieser Station, im Zimmer mit dieser Krankheit, und man kann daran sterben.“* (Int N Z 255-256). Anfangs war Nino sehr geschockt, ist sich aber auch bewusst, dass ihm diese Erfahrung dabei half zu realisieren, dass ihn das gleiche Schicksal ereilen könnte. Von da an meinte er, kooperierte er mit den Ärzten und nahm ihre Ratschläge und Hinweise an. *„Ab dem Moment wars eigentlich so, dass ich, ja um mein Leben gekämpft hab.“* (Int N Z 271-272).

Ninos Einstellung bezüglich Sterben war nämlich immer schon *„Null Option“* (Int N Z 304-306), betont er. Denn er hatte noch viel vor, wollte viel in seinem Leben erreichen und begann ab diesem Wendemoment um sein Leben zu kämpfen.

13.5 Ergebnisse Wiedereinstieg in den sportlichen Alltag

Bei seiner Entlassung aus dem St. Anna Kinderspital – Nino wurde frühzeitig entlassen, denn sein Wunsch nach Schule, Internat, Training und Alltag war so groß, dass er beschloss, früher als empfohlen nach Hause zurück zu kehren – holte ihn sein Großvater ab. Ninos Großvater, so meint er heute, hatte ihn immer zu allen Fußballspielen gebracht und holte ihn mit genau derselben Einstellung ab wie sonst auch immer. Nino wurde in dem Moment klar, dass er sich auf dem Weg nach Hause befand, und, dass die beiden *„möglichst bald wieder zu einem Spiel fahren werden.“* (Int N Z 325-326)

Allerdings lag noch ein langer und schwieriger Weg vor Ninos Rückkehr auf das Fußballfeld, was ihm auch sehr schnell klar wurde. Ninos vorwiegendes Ziel war es seinen Körper *„von Sekunde Eins an“* (Int N Z 341-342) wieder aufzubauen, um wieder in das Fußballtraining einsteigen zu können. Nino musste sich mit der Tatsache abfinden, dass es für seinen Körper, der vor der Krankheit in Höchstform gewesen war nun sehr geschwächt war... *„...schwieriger war... eigentlich zu lernen,*

dass obwohl man vorher kilometerlang laufen konnte...“ (Int N Z 349-350), *„...man Probleme hat die Stiegen nach oben zu gehen“*. (Int N Z 352). Nino merkte bald, wo seine fitnesstechnischen Grenzen lagen und er erinnert sich auch heute noch, dass er damals wieder *„bei null“* (Int N Z 339) anfangen musste. Da Nino sehr viel an Gewicht verloren hatte, war sein erstes Ziel wieder an Gewicht zuzunehmen.

Das nächste körperliche Ziel von Nino war es, wieder ein Mindestmaß an Ausdauer zu erlangen und seine körperlichen Voraussetzungen weiter zu verbessern bzw. aufzubauen. Dadurch, dass Nino sehr geschwächt war, setzte er sich kleine, realistische Ziele wie z.B. *„die Spaziergänge vom einen Ende der Straße bis zum anderen Schritt und Schritt, Schritt um Schritt eigentlich, zu verlängern“* (Int N Z 356-357).

Nino erinnert sich, er ist im Februar aus dem St. Anna Kinderspital entlassen worden, konnte dann erst im April wieder mit dem Training anfangen. Im Verein wurde Nino auch langsam wieder an das Fußballtraining akklimatisiert – er absolvierte nicht wie seine Teamkollegen das volle Trainingsprogramm, sondern wurde langsam wieder an das Training herangeführt.

13.6 Ergebnisse Wiedereinstieg in den schulischen Alltag

Ninos Schulkollegen, die ja alle zu Beginn seiner Erkrankung über seine Krankheit informiert wurden, wussten relativ schnell, dass Nino nun wieder zurück in die Schule kommen werde. Nach einer kurzen Begrüßung *„wie am ersten Schultag“* (Int N Z 365-366) stieg Nino wieder in das reguläre Schulgeschehen ein.

Nino meint, dass ihm seine Mitschüler und Mitschülerinnen den Wiedereinstieg in die Schule einfach machten, denn sie reagierten auf ihn *„wie auf jemanden auf den man sich freut, der lange weg war“* (Int N Z 387-388). Nino beschreibt seine Rückkehr in die Schule als sehr positiv, da sich alle freuten ihn wieder zu sehen – und auch für ihn war es *„unheimlich schön“* (Int N Z 378) alle wieder zu sehen. Nino bekam bei seiner Rückkehr sehr viel Aufmerksamkeit von den anderen und dachte im Vorfeld, dass ihm dies unangenehm sein werde, aber dem war nicht so. Seine Klassenkollegen haben alle ganz normal reagiert, und waren nicht übertrieben mitleidig, wie er gefürchtet hatte, obwohl Ninos Äußeres noch vom Krebs gekennzeichnet war.

Nino weiß auch, dass seine Lehrerinnen die Mitschüler und –schülerinnen vor seiner Rückkehr darüber informierten, dass noch nicht klar war, ob Nino Folgeschäden mit sich tragen werde, und die Klasse psychologisch auf seine Rückkehr vorbereiteten. Doch es stellte sich recht bald heraus, dass dies nicht der Fall war.... „*wenn man jetzt mal das äußere Erscheinungsbild weglässt*“ (Int N Z 400-401), welches Nino zu dem Zeitpunkt hatte.

13.7 Ergebnisse Hilfe durch die Lehrkräfte

Die Lehrkräfte von Ninos Schule bereiteten nicht nur Ninos Mitschüler und Mitschülerinnen auf dessen Rückkehr vor, sondern halfen auch Nino, damit er während seines Krankenhausaufenthalts nicht den schulischen Anschluss verlieren würde. Ninos Schule war eine sehr kleine Schule, mit sehr enger Zusammenarbeit zwischen Lehrern und Schülern, erinnert er sich. Statt der Lehrer und Lehrerinnen der Klinikschule besuchten ihn also die Lehrkräfte seiner Heimschule. Im Spital hatte Nino Einzelunterricht in den einzelnen Fächern und er ist den Lehrern und Lehrerinnen sehr dankbar für diese Unterstützung. Er meint, er hätte ein ganzes Jahr verpasst bzw. wiederholen müssen, hätte es diese Unterstützung seitens der Lehrkräfte nicht gegeben.

Auch nach seiner Entlassung halfen ihm die Lehrkräfte dabei, sich auf den schulischen Wiedereinstieg vorzubereiten. Sie besuchten ihn zu Hause und nahmen mit ihm den schulischen Stoff durch, bereiteten ihn auf Prüfungen vor um sicherzustellen, dass er den schulischen Anschluss finden würde.

Nino meint, dass ihm sowohl seine Mitschüler und Mitschülerinnen als auch seine Lehrer und Lehrerinnen den Wiedereinstieg in die Schule sehr leicht machten und er ist ihnen heute noch sehr dankbar für die Hilfe.

13.8 Ergebnisse Allgemeine Hinweise für Betroffene und Besucher

Dieses Kapitel umfasst allgemeine Tipps für Besucher, Lehrkräfte oder Mitschüler und Mitschülerinnen bezüglich des Umgangs mit krebskranken Jugendlichen.

Auf die Frage wie sich Besuchende am besten verhalten sollen, betont Nino, dass dies eine sehr individuelle Situation sei, weil jeder damit unterschiedlich umgehe. Für Nino persönlich war es z.B. sehr wichtig, dass ihm Leute kein Mitleid entgegen brachten, denn er wollte wie ein normaler, gesunder Mensch behandelt werden... „*das Mitleid hätt mich massivst gestört*“ (Int N Z 230-231). Er meint, dass sich Besucher auf jeden Fall aber darauf vorbereiten sollen, dass die betroffene Person geschwächt ist und „*vielleicht ein anderes Erscheinungsbild hat*“ (Int N Z 234-235). Auf jeden Fall helfe es „*sehr motivativ aufzutreten*“ (Int N Z 237). Hierbei ist auch zu beachten, dass jede Person vielleicht von unterschiedlichen Dingen motiviert wird. Dabei spielen Zielsetzungen der Betroffenen eine große Rolle, meint Nino. Sein größtes Ziel war es z.B. wieder am Fußballplatz zu stehen. Deswegen empfand Nino z.B. auch den Besuch seines Trainers als positiv, weil „*der hat genau daran angesetzt*“ (Int N Z 241). Jeder Mensch hat andere Zielsetzungen und Motivationen, diese können sehr unterschiedlich sein, wie z.B. die Rückkehr auf das Fußballfeld, oder aber auch die Rückkehr in die Schule oder den Alltag. Nino glaubt in einer solchen Situation helfe es am meisten die Ziele anzusprechen und die Betroffenen zu motivieren.

In Ninos Fall half ihm auch die Literatur dabei, seine Motivation aufrecht zu erhalten. Er las viele Bücher von Sportlern wie z.B. Lance Armstrong oder Hermann Maier, welche sich nach einer Krebserkrankung bzw. schweren Verletzung wieder zurück an die Spitze des Sports kämpfen mussten.

Lehrern und Lehrerinnen rät Nino, dass sie bereits vor der Rückkehr in die alte Schule Informationen bei Eltern und Kindern einholen, wie es den ehemaligen Patienten geht. Je nach Ergebnis sollen sie die Klassen unterschiedlich vorbereiten – auch hier betont Nino die Individualität der einzelnen Leute. Auch die Rückkehr in die Schule sei eine sehr individuelle Situation. Wie bereits erwähnt, hatte Nino keine Folgeschäden, aber er weiß, dass viele Betroffenen Folgeschäden der Krebserkrankung und Chemotherapie haben. Er meint, diese können in unterschiedlicher Ausprägung vorkommen und darauf sollte man sicherlich eingehen - bei der Vorbereitung der Klasse auf die Rückkehr der Betroffenen.

Zuletzt richtet sich Nino noch an die Betroffenen selber und meint, dass es das Wichtigste sei, an sich selber zu glauben: „*dass man immer an sich selbst glaubt und glaubt wieder gesund zu werden, auch wenns noch so aussichtslos ist*“ (Int N

Z 420-421). Man solle die Krankheit und Situation so schnell wie möglich annehmen und den Kampf gegen die Krebserkrankung ebenfalls schnellst möglichst aufnehmen.

14. Vergleich der beiden Betroffenen (S.P.)

Vergleicht man nun die beiden Reaktionen und Einstellungen der beiden Betroffenen, lassen sich sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede finden. Während Julian noch zu jung war, um mitzubekommen, dass er an einer lebensgefährlichen Krankheit erkrankt ist, war Nino bereits in einem Alter, in dem er das verstehen konnte. Aber Nino brauchte lange, um den Ernst der Situation erfassen zu können – lange Zeit sah er die Krankheit als Hindernis, welches ihn daran hinderte Fußball zu spielen. Erst nach und nach - mit zunehmender Schwäche durch die Chemotherapie und einschneidende Erlebnisse, wie der Tod eines Kindes im Nebenzimmer, wurde ihm bewusst, in welcher gefährlichen Situation er sich befand.

Die Eltern der beiden bekamen von Anfang an die Diagnose Krebs und deren Therapieformen übermittelt.

Während es für Julian sehr schwer war, dass er nun keinen Kontakt mehr zu Kindergartenfreunden und manchen Verwandten haben konnte, wollte Nino ausdrücklich keinen Kontakt zu Freunden haben. Nino hatte zwar einige Anfragen von Besuchern, die ihn gerne sehen wollten, lehnte diese aber ab. Obwohl er keinen Besuch und Kontakt haben wollte, freute er sich aber dann doch über die paar wenigen Besuche von seinem Trainer und seinem Mitspieler.

Julian hatte während seiner sechs Monate langen Chemotherapie kaum Nebenwirkungen, Nino hingegen hatte sehr wohl mit starken Nebenwirkungen wie entzündeten Schleimhäuten oder Eiter im Mund zu kämpfen (vgl. Rauch, 2014, S.114).

Beide ehemaligen Patienten hatten durch die lange Krankheitsgeschichte sehr viel an Gewicht und Muskelmasse verloren. Julian, der vor allem von der Stammzellentransplantation geschwächt war, musste in der Folge sogar einen Physiotherapeuten aufsuchen. Nino baute seine körperliche Grundfitness,

Ausdauer und Muskeln selbst wieder auf – Schritt für Schritt – und begann anschließend wieder mit dem Fußballtraining.

Bei der Rückkehr in den Kindergarten musste Julian wieder neue Kontakte knüpfen, Nino hingegen hatte im Prinzip das gleiche Naheverhältnis wie vor der Krankheit zu seinen Mitschüler und –Schülerinnen noch und freute sich sie alle wieder zu sehen.

Beide ehemaligen Patienten haben zwar einen ähnlichen Krankheitsverlauf durchgemacht, haben aber unterschiedlich auf diesen reagiert und sind unterschiedlich damit umgegangen. Nino Rauch betont in seinem Interview mehrmals, wie individuell jede Krankheitsgeschichte und Situation immer ist. Von dem her ist es für Lehrer und Lehrerinnen und Freunde der Betroffenen von großer Bedeutung, dass sie in solchen Situationen individuell auf die (ehemals) Erkrankten eingehen.

15. Hinweise und Anregungen für Lehrkräfte bei der Betreuung und dem Wiedereinstieg krebskranker Kinder (S.P.)

Bei der Unterstützung aller krebskranken Kinder ist die Individualität der Betroffenen, wie bereits von Nino Rauch erwähnt, von sehr großer Bedeutung. Von daher sind die unten angeführten Hinweise für Lehrkräfte nicht als MUSS oder Richtwert zu sehen, sondern vielmehr als Hilfestellung bzw. Anregung bei der Betreuung krebskranker (und geheilter) Kinder.

15.1 Hinweise für die Betreuung nach der Diagnosestellung sowie während des Krankenhausaufenthaltes

Sowohl Christine und Vera des St. Anna Kinderspitals, als auch Nino, ein ehemaliger Patient, verweisen darauf, dass die Herkunftsschule und deren Lehrkräfte eine wichtige Rolle bei der Unterstützung krebskranker Kinder und Jugendlicher spielt: Sei es bei der Bereitstellung an Unterrichtsmaterialien für die Lehrer und Lehrerinnen der Klinikschule, oder bei der Vorbereitung der Klasse auf die Rückkehr des betroffenen Kindes.

Die Überbringung der Botschaft an die Klasse kann entweder durch eine Lehrkraft selber erfolgen, oder aber auch durch Personal der Krankenhäuser. So seien bereits einige Ärzte des St. Anna Spitals in Schulen gegangen und haben Klassen nach der Diagnose oder auch nach der Entlassung besucht und sie über die Krebserkrankung aufgeklärt. (vgl. Kapitel 11.7) Für die Lehrkraft ist diese Variante sicher leichter, denn bei einer solchen Thematik ist es nicht immer leicht, die richtigen Worte zu finden. Schwierigkeiten, die sich bei einem Unterrichtsgespräch mit der Klasse ergeben, können vielfältig sein: *„Man will nichts Falsches sagen, möchte niemandem zu nahe treten; gleichzeitig möchte man aber auch nichts verschweigen, möchte ehrlich sein und offen über die Erkrankung sprechen“* (Schröder et al., 2000, S. 126). Bei der Übermittlung der Botschaft sollte darauf geachtet werden, dass keine aggressive Sprache verwendet wird, da sonst zusätzliche Ängste bei den Schülern und Schülerinnen entstehen können. Der Sachverhalt sollte aber auch nicht verniedlicht werden. Am besten wäre es, sich vorher über die medizinischen Fachbegriffe zu informieren und diese dann anschließend so zu vermitteln, dass auch Kinder und Jugendliche verstehen, was mit ihrem Mitschüler bzw. ihrer Mitschülerin passiert (vgl. Schröder et al., 2000, S. 126). Deshalb hilft das Einholen von möglichst präzisen Vorinformationen, um offen und direkt über die Situation reden zu können.

Wenn möglich soll der Kontakt zwischen den Schülern immer hergestellt und gehalten werden, um soziale Isolation zu verhindern, meint Christine Hofer. Es kann aber – wie in Ninos Fall – sehr selten dazu kommen, dass Jugendliche keinen Kontakt zu ihren Mitschülern und Mitschülerinnen haben wollen. Dies sollte man auch respektieren oder man sollte versuchen, die Gründe dafür ausfindig zu machen und zu beheben (vgl. Schröder et al., 2000, S. 34f). Bei Besuchen aller Art, meint Nino Rauch hilft es vor allem, wenn man den Erkrankten viel Motivation mitgibt und mit ihnen z.B. über ihre Ziele nach der überstandenen Krankheit redet. (vgl. Kapitel 13.8)

Nicht vergessen darf man während einer Krebserkrankung eines Schülers bzw. einer Schülerin auch die Geschwisterkinder (falls diese dieselbe Schule besuchen). Denn die Geschwister der Erkrankten fühlen sich in dieser Zeit oft vernachlässigt und *„bedürfen deshalb einer besonderen Zuwendung.“* (Schröder et al., 2000, S.

35). Etwaige Warnsignale sind z.B. ein Zurückziehen oder aggressives Verhalten der Geschwisterkinder (vgl. Schröder et al., 2000, S. 35).

Im schlimmsten Fall – d.h., falls keine Aussicht mehr auf eine Heilung besteht, sollte das Kind selber entscheiden, ob es noch in die Schule gehen will oder nicht. Manchmal wollen Kinder noch in die Schule gehen, „*um sich zu verabschieden, oder auch, um noch eine Weile »dabei zu sein«.*“ (Schröder et al., 2000, S. 77). Andere hingegen wollen zu Hause bleiben. Hier können Briefe oder Nachrichten dem betroffenen Kind zeigen, dass es noch nicht in Vergessenheit geraten ist. *Wichtig ist dabei, den Mitschülern zu vermitteln, dass ihre Grüße und Wünsche ankommen und Freude bereiten, selbst wenn die betroffene Schülerin nicht antworten kann oder mag.*“ (Schröder et al., 2000, S. 78). Gleichzeitig können/sollen Lehrkräfte sich auch schon überlegen, wie die Klasse nach dem Tod des erkrankten Kindes (psychologisch) betreut werden kann. Bei einem Gespräch mit der Klasse kann eine Form eines Rituals beim Abschied nehmen helfen. Es kann ein oft gehörtes Lied angehört werden, ein Foto oder ein selbst gemaltes Bild des Kindes aufgehängt werden, etc. (vgl. Schröder et al., 2000, S. 79)

Da die Überlebenschancen bei einer Leukämie bei Kindern und Jugendlichen jedoch sehr hoch sind, müssen sich Lehrer und Lehrerinnen zum Glück viel öfter mit dem Wiedereinstieg der Betroffenen in die Klasse beschäftigen.

15.2 Hinweise für einen erfolgreichen Wiedereinstieg in die Schule

Das allerwichtigste für Lehrer und Lehrerinnen, welche eine Klasse auf die Rückkehr eines krebskranken Kindes vorbereiten, ist das Herausfinden des IST-Standes des ehemaligen Patienten. Das heißt vor allem ein ausfindig machen, wie es dem Kind körperlich und psychisch geht, ob sich das Aussehen verändert hat und ob es Folgeschäden mit sich tragen muss (wie in Julians Fall ein Sprachdefizit oder in beiden Fällen eine körperliche Schwäche). Erst dann kann die Klasse individuell auf den Wiedereinstieg des Betroffenen vorbereitet werden. Hier kann man sich (z.B. als Klassenvorstand) mit gutem Gewissen eine Stunde Zeit nehmen und die Klasse über den Zustand des Betroffenen informieren und Fragen beantworten. Denn ein erfolgreicher Wiedereinstieg liegt vor allem an einer guten Vorbereitung der Klasse auf eben diesen (vgl. Kienesberger, 2009, S. 14). Themen, die in einer solchen Stunde angesprochen werden können, sind z.B. die Nebenwirkungen, Belastungen und Ängste, welche die Betroffenen aushalten

mussten. Die Klasse sollte auch über etwaige Sonderregelungen, die sich für die Rückkehrer ergeben informiert werden, um Missverständnisse vorzubeugen (vgl. Schröder et al., 2000, S. 32).

Die Lehrer und Lehrerinnen der Klinikschule dürfen „...*in Absprache mit den Eltern unter Berücksichtigung der Schweigepflicht...*“ (Topf, 2014, S. 202) die Lehrkräfte der Herkunftsschule genau über die Krankheit des Kindes informieren und halten auch während der restlichen Behandlungsdauer Kontakt zu den Lehrkräften aufrecht. Nicht nur, um sich über das Schulische auszutauschen, sondern auch, um die Lehrkraft über den Krankheitsverlauf und dessen Folgen zu informieren (vgl. Topf, 2014, S. 202f). Somit sollten Lehrkräfte den Kontakt zu ihren Kollegen und Kolleginnen in der Klinikschule unbedingt pflegen, um auch die Klasse über etwaige Nebenwirkungen und Folgeschäden informieren zu können.

Um sich noch ein besseres Bild des erkrankten Kindes machen zu können, können die Lehrkräfte dieses auch im Krankenhaus besuchen, um sich selber „...*mit dem veränderten Aussehen des Kindes vertraut zu machen.*“ (Pichler & Richter, 1985, S. 131). Durch einen solchen Besuch kann die Klasse dann auch gezielter auf die Rückkehr des Kindes vorbereitet werden (vgl. Pichler & Richter, 1985, S. 132).

Vor allem Sportlehrer und –innen müssen auch auf die körperliche Schwäche der ehemaligen Patienten Acht geben (insofern die Jugendlichen bereits am geregelten Sportunterricht teilnehmen dürfen). Das heißt, dass das jeweilige Sportprogramm individuell angepasst werden kann oder, dass zu Beginn sogar wenig intensive kooperative Spielformen durchgeführt werden können. Diese Spielformen haben zugleich den Vorteil, dass die Schüler und Schülerinnen ihre Sozialkompetenz verbessern (vgl. Bähr, 2005, S. 1).

Beim Wiedereinstieg in die alte Klasse ist zu beachten, dass die Schüler und Schülerinnen meist fachlich bzw. in rein schulischen Sinn keine Schwierigkeiten haben dem Unterrichtsgeschehen zu folgen -es sei denn die Schüler oder Schülerinnen hatten bereits vor der Erkrankung Probleme in der Schule. Die Schwierigkeiten, die sich hierbei für die Jugendlichen ergeben, sind z.T. auf die (ungewohnte) Klassenstruktur zurückzuführen. Denn die Kinder, die im Krankenhaus Einzelunterricht bekommen haben, sind es nicht mehr gewohnt, in einer großen Klasse zu sitzen, wo es Lärm gibt und auch viele mannigfaltige Eindrücke (vgl. Kapitel 10.4). Die Lehrkraft kann hier auf zwei verschiedenen

Ebenen agieren: Einerseits kann sie die Mitschüler und Mitschülerinnen bereits vor Rückkehr des betroffenen Kindes in die Klasse sensibilisieren und sie darauf hinweisen sich aus Rücksicht gegenüber dem Betroffenen die ersten Wochen im Unterricht möglichst ruhig zu verhalten. Andererseits kann die Lehrkraft auch während des Unterrichts selbst, die Schüler und Schülerinnen darauf aufmerksam machen, falls diese einmal lauter werden und viel miteinander reden.

Den Schülern und Schülerinnen sollte vor allem klar gemacht werden, dass die Krankheit noch nicht vergessen ist und den betroffenen Schüler - die betroffene Schülerin noch immer belasten kann. Somit sind gerade anfangs viel Unterstützung, Verständnis und Einfühlsamkeit seitens der Mitschüler und Mitschülerinnen notwendig (vgl. Schröder et al., 2000, S. 45). Insbesondere liegt es an den Lehrern und Lehrerinnen, einen verständnisvollen Umgang mit den Betroffenen und untereinander zu fördern.

Literaturverzeichnis

Gedruckte Werke, Bücher, Diplomarbeiten:

- Begemann, H. (1978). Handbuch der Inneren Medizin. Blut und Blutkrankheiten. Springer-Verlag: Berlin/Heidelberg/New York. 5. neu bearbeitete Auflage
- Begemann, M., Begemann-Deppe, M. (2000). Leben mit Leukämie. Georg Thieme Verlag: Stuttgart
- Delbrück, H. (2004). Chronische Leukämien. Rat und Hilfe für Betroffene und Angehörige. W. Kohlhammer Verlag: Stuttgart
- Faller, A. & Schünke, M. (2012). Der Körper des Menschen. Einführung in Bau und Funktion. Georg Thieme Verlag: Stuttgart. 16. Überarbeitete Auflage
- Goerling, U. (Hrsg.) (2014). Psycho-Oncology. Springer Verlag: Heidelberg
- Hertl, M. & Landbeck, G. (1969). Leukämie bei Kindern. Thieme Verlag: Stuttgart
- Hiddemann, W. (2016). Handbook of Acute Leukemia. Springer International Switzerland.
- Irmey, G. (2011). 110 wirksame Behandlungsmöglichkeiten bei Krebs. Schulmedizin und sinnvolle Alternativen nutzen. So finden Sie Ihren persönlichen Weg. Trias Verlag: Stuttgart
- Irmey, G. (2007). Heilimpulse bei Krebs. Haug Verlag: Stuttgart
- Kreuzer, K.A. & Beyer, J. (2016). Hämatologie und Onkologie. Fallorientierte Darstellung – rationale Diagnostik und Therapie. Georg Thieme Verlag: Stuttgart
- Kummer, F., Konietzko, N., Medici, T.C. (2000). Pharmakotherapie bronchopulmonaler Erkrankungen. Springer Verlag: Wien
- Leischner, H. (2014) Onkologie. Basics: Elsevier GmbH: München. 3. Auflage
- Lilleyman, J.S. (2000) Childhood Leukemia. The facts. Oxford University Press. 2 Auflage
- Lüllmann-Rauch, R & Paulsen, F. (2012). Histologie. Thieme Verlag: Stuttgart. 4. Auflage
- Lyss, A.P., Fagundes, H., Corrigan, P. (2009). Chemotherapie und Bestrahlung für Dummies. Wiley-VCH Verlag: Weinheim

- Michl, M. (2016). Hämatologie. Basics. Elsevier GmbH: München. 4 Auflage.
- Morsch, E. (2017). Helfen Helfen Helfen. Leukämie geht uns alle an. Westend Verlag: Frankfurt/Main.
- Müller, C. (2014). Ein Meilenstein in der Medizin. Die Geschichte des Behandlungserfolges bei Leukämie und Lymphom im Kindesalter. Lehmanns Media: Berlin
- Nenning, B.B.; Christmann, M.; Gutjahr, P. (2007). Leukämiekranken Kinder – erwachsen geworden. Hans Marseille Verlag GmbH: München
- Peintinger, J. (2017). Effekte von Sport auf Blutkrankheiten. Unter besonderer Berücksichtigung von Leukämie und Thrombozytopenie. AV Akademikerverlag: Saarbrücken.
- Pichler, E. & Richter, R. (1985). Unser Kind hat Krebs. Die Krankheit besiegen. Für Eltern leukämie- und tumorkrankter Kinder. Georg Thieme Verlag: Stuttgart.
- Rauch, N. (2014). Leben Ohne Ende. Wie ich als Kind den Krebs bezwang. edition a: Wien
- Schröder, J., Hiller-Ketterer, I., Häcker, W. (2000). „Liebe Klasse ich habe Krebs!“.Pädagogische Begleitung lebensbedrohlich erkrankter Kinder und Jugendlicher. Attempto Verlag Tübingen:Tübingen. 2 unveränderte Auflage
- Schulz-Kindermann, F. (2013). Psychoonkologie. Grundlagen und psychotherapeutische Praxis. Belz Verlag: Weinheim
- Schünke, M., Schulte E., Schumacher, U, Voll, M. & Wesker, K. (2012). Innere Organe. Prometheus Lernatlas der Anatomie. Georg Thieme verlag: Stuttgart
- Sedlacek, H.H. (2014). Immunologie - die Immunabwehr des Menschen. Entstehung, Abwehr und Behandlungsmöglichkeiten. Walter de Gruyter GmbH: Berlin/Boston
- Topf, R. (2014). Das krebskranke Kind und sein Umfeld. Psychosoziale Aspekte der Versorgung und Unterstützung. new academic press: Wien
- Zwölfer, M. (2000). Leukämien im Kindesalter unter besonderer Berücksichtigung der Therapie der akuten lymphatischen Leukämie. Terminologievergleich der Sprachen Deutsch – Englisch. Diplomarbeit Universität Wien.

Zeitschriften, Papers, Broschüren:

- Bähr, I. (2005) Kooperatives Lernen im Sportunterricht. Sportpädagogik 29
- Brandts, C. Kim, A. & Serve, H. (2017). Die akute Myeloische Leukämie (AML) bei Erwachsenen. Hrsg.: Kompetenznet-Leukämien: Frankfurt
- Gökbuget, N., Hehn, S. & Wolf, A. (2016). Die akute lymphatische Leukämie (ALL) bei Erwachsenen. Hrsg.: Kompetenznet-Leukämien: Frankfurt
- Kienesberger, A. (Hsg.), (2009). Krebs – Und was nun? Die unverzichtbare Broschüre für junge Menschen mit der Diagnose Krebs.
- Maurer, C. & Hallek, M. (2013). Chronische lymphatische Leukämie. Chronic lymphatic leukemia. DMW – Deutsche Medizinische Wochenschrift, 138(42), p2153-2166
- Tindle, D., Denver, K & Lilley, F. (2009) Identity, Image and Sexuality in Young Adults With Cancer. Seminars in Oncology 36(3), p281-288
- Zebrack, B. (2012). Psychological Care of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer and Survivors. Journal of Clinical Oncology, 30(11), p1221-1226
- Zenhäusern, R., Zwicky, C., Solenthaler, M., et al. (2003) Akute Leukämien beim Erwachsenen. Schweiz Med Forum 29(30).

Internetquellen:

- Altmeyer, P., (2018). Gingivahyperplasie. <https://www.enzyklopaedie-dermatologie.de/dermatologie/gingivahyperplasie-4542> (16.10.2018)
- Brümmendorf, T. (2017). Definition und Häufigkeit von Leukämie. <https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/krebsarten/leukaemie/definition-und-haeufigkeit.html> (02.10.2018)
- Franks, I., (2017). Hepatosplenomegaly: What You Need to Know. <https://www.healthline.com/health/hepatosplenomegaly> (16.10.2018)
- Hartmann, J. (2008) Auerstäbchen. <https://flexikon.doccheck.com/de/Auerst%C3%A4bchen> (20.02.2018)

- Hehn, V. (2017). Welche Arten von Stammzellen gibt es? https://www.wissensschau.de/stammzellen/arten_von_stammzellen.php (21.09.2018)
- Hehn, (2014). Das Krankheitsbild Leukämie. <https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/patienten/leukaemien/> (21.09.2018)
- Hehn, (2014). Akute lymphatische Leukämie (ALL) <https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/patienten/leukaemien/all/> (5.10.2018)
- Hehn, (2014). Blut und Blutbildung. https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/patienten/leukaemien/blut_und_blutbildung/ (21.09.2018)
- Klavon, I. (2018). Granulozytopenie Ursachen und Symptome. <https://www.leukozyten-info.de/granulozytopenie-ursachen.html> (12.12.2018)
- Koperska, M. (o.D.), Pediatric Blood Volume Calculator. <https://www.omnicalculator.com/health/pediatric-blood-volume> (16.02.2019)
- Labor Volkmann, (2018). Blutbild. <http://www.laborvolkmann.de/analysenspektrum/PDF/blutbild.pdf> (24.09.2018)
- Manal, N. (2017). What is Peripheral Blood? <https://sciencing.com/what-peripheral-blood-4672930.html> (16.02.2019)
- Mißfeldt, M. (2017) Was ist das „kleine“ Blutbild? <https://www.blutwert.net/kleines-blutbild/> (24.09.2018)
- Nall, R. (2017). How Much Blood Is in Your Body and How Much Can You Lose? <https://www.healthline.com/health/how-much-blood-in-human-body> (16.02.2019)
- Nilsson, A. (2018). Blutbild bei Kindern. <https://www.grossesblutbild.de/blutbild-bei-kindern.html> (24.09.2018)
- Nilsson, A. (o.D.) Blutausstrich zur mikroskopischen Untersuchung von Blut. <https://www.grossesblutbild.de/blutausstrich-diagnostik.html> (21.10.2018)
- Antwerpes, F. (2010). Kortikosteroid <https://flexikon.doccheck.com/de/Kortikosteroid> (20.02.2018)
- Reichert & Weiss (2016). Forschung: Stammzellen

https://www.planet-wissen.de/natur/forschung/stammzellen_die_alleskoenner_unter_den_zellen/index.html (21.09.2018)

- Tallen, G. (2015). Was sind Zytostatika?
https://www.kinderkrebsinfo.de/patienten/behandlung/behandlungsmethoden/pohkinderkrebsinfochemotherapie/zytostatika_informationen/was_sind_zytostatika/index_ger.html (10.07.2018)
- N.N., (2016). Krebs: 300 Kinder und Jugendliche erkranken pro Jahr.
https://diepresse.com/home/leben/gesundheit/4914047/Krebs_300-Kinder-und-Jugendliche-erkranken-pro-Jahr (02.10.2018)
- N.N., Der Fall des Halbjahres: chronisch lymphatische Leukämie (CLL), (2008).
https://www.sysmex.de/fileadmin/media/f101/Xtra/Themenblaetter/12.1.12_FD_H_CLL_RZ_Web.pdf?fbclid=IwAR2E8vOWYZQaQu2XU9QW-d_yDFyd_LND42FeeVA6NvGCkw7_0i2mLBB49_k (13.02.2019)

Abbildungsverzeichnis und Tabellenverzeichnis:

Abbildungen:

- Abbildung 1: Hehn, (2014). Häufigkeit von Leukämien in Deutschland. <https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/aerzte/epidemiologie/> (02.10.2018)
- Abbildung 2: Hehn, (2014). Blut und Blutbildung. https://www.kompetenznetz-leukaemie.de/content/patienten/leukaemien/blut_und_blutbildung/ (21.09.2018)
- Abbildung 3: Hiddemann, W. (2016) Handbook of Acute Leukemia. Springer International Switzerland.
- Abbildung 4: Hellenbrecht, A., Messerer, D., Gökbuget, N., (2003). Häufigkeit von Leukämien bei Erwachsenen in Deutschland. https://www.leukemia-net.org/kompetenznetz-leukaemie/content/aerzte/epidemiologie/leukaemiehaeufigkeit/index_ger.html (02.10.2018)
- Abbildung 5: Begemann, M., Begemann-Deppe, M. (2000). Leben mit Leukämie. Georg Thieme Verlag: Stuttgart
- Abbildung 6: Gökbuget, N., Hehn, S. & Wolf, A. (2016). Die akute lymphatische Leukämie (ALL) bei Erwachsenen. Hrsg.: Kompetenznet-Leukämien: Frankfurt
- Abbildung 7: Michl, M. (2016). Hämatologie. Basics. Elsevier GmbH: München. 4 Auflage
- Abbildung 8: Fuchs, R. (2017). Das pathologische Blutbild. CME 14(10), p46-58
- Abbildung 9: Lyss, A.P., Fagundes, H., Corrigan, P. (2009). Chemotherapie und Bestrahlung für Dummies. Wiley-VCH Verlag: Weinheim
- Abbildung 10: Lyss, A.P., Fagundes, H., Corrigan, P. (2009). Chemotherapie und Bestrahlung für Dummies. Wiley-VCH Verlag: Weinheim
- Abbildung 11: Begemann, M., Begemann-Deppe, M. (2000). Leben mit Leukämie. Georg Thieme Verlag: Stuttgart
- Abbildung 12: Begemann, M., Begemann-Deppe, M. (2000). Leben mit Leukämie. Georg Thieme Verlag: Stuttgart

Tabellen:

Tabelle 1 abgeändert nach: Begemann, H. (1978). Handbuch der Inneren Medizin. Blut und Blutkrankheiten. Springer-Verlag: Berlin/Heidelberg/New York. 5. Völlig neu bearbeitete Auflage

Tabelle 2 abgeändert nach: Labor Volkmann, (2018). Blutbild. <http://www.laborvolkmann.de/analysenspektrum/PDF/blutbild.pdf> (24.09.2018)

Tabelle 3: Gökbuget, N., Hehn, S. & Wolf, A. (2016). Die akute lymphatische Leukämie (ALL) bei Erwachsenen. Hrsg.: Kompetenznet-Leukämien: Frankfurt

Eidesstattliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Die aus fremden Quellen direkt oder indirekt übernommenen Gedanken sind als solche kenntlich gemacht.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegt und auch noch nicht veröffentlicht.

Wien, am 28. 02. 2019

Unterschrift
(Gülnur Türkan)

Anhang

A.1 Transkript Vater (S.P.)

- 1 I: Ok die erste Frage, die hast du mir eh schon oft beantwortet...ähm...ja wie alt war der
2 Julian, als er mit Leukämie diagnostiziert wurde und was für Symptome hatte er und wie ist
3 es zur Diagnose gekommen? (Das wär so die erste Frage)
- 4 A: Ähm also er war knappe 3 Jahre, also noch nicht ganz 3 Jahre alt und festgestellt wurde
5 es einfach, dass er, wenn er sich irgendwo angehaut hat einfach einen blauen Fleck
6 bekommen hat mit einem Hämatom und dann im Zuge einer Blutuntersuchung ist dann
7 festges... ähm einer vollständigen Untersuchung ist dann festgestellt worden, dass er
8 Leukämie hat.
- 9 I: Mhm... Und was waren, was waren dann die ersten Prognosen oder Aussichten, wies mit
10 der Genesung sag ich jetzt einmal ausschaut? Also hatte er eine gute oder eher schlechte
11 Prognose? Oder war es...
- 12 A: ...Also ich hab die Erfahrung gemacht, dass Kinder eher eine positivere Prognose haben
13 als Erwachsene bei der Krankheit...ähm...im Endeffekt ist das ein...ähm...so wie ich mich
14 erinnere ein Standardprozedere, das da durchgeführt wird, dass das Kind je nachdem, nach
15 welcher Art von Leukämie verschieden behandelt wird...
- 16 I: Mhm...ja
- 17 A: Je nachdem obs jetzt eine Kortisonbehandlung is oder auch nicht. Beim Julian war eben
18 der Fall, dass er keine Kortisonbehandlung hatte, er wurde am Anfang sehr wohl damit
19 behandelt, weil noch nicht feststand, welche Art von Leukämie er gehabt hat.
20 I: Ok. Ja.
- 21 A: Aber informiert wurde man mal darüber, dass ah eine 6-monatige Chemotherapie is und
22 dann schaut wie sich das entwickelt.
- 23 I: Mhm. Ok. Ähm. Und jetzt, bei der ersten Diagnosestellung ähm...ich sag es gleich du
24 kannst auch Fragen nicht beantworten, wenn du nicht willst,
- 25 A: Ja passt schon.
- 26 I: Hätt ich dir auch vorher sagen können, ähm, was war deine erste Reaktion, wie du
27 erfahren hast, ok mein Sohn hat jetzt Leukämie? Und wie hat vielleicht die Mutter reagiert
28 ähm und das nähere Umfeld? Und hast du dich vom Arzt irgendwie gut aufgehoben gefühlt,
29 oder oder eher gar nicht?
- 30 A: Also die erste Reaktion war mal definitiv ah Fassungslosigkeit. Also am Anfang will mans
31 nicht wahrhaben. Ahm Mutter genau dasselbe. Im Endeffekt man denkt sich warum mein
32 Kind?
- 33 I: Ja.
- 34 A: Dabei is vollkommen wurscht wessen Kind es ist. Ahm ja aber, von von den Ärzten her,
35 hatte ich eigentlich von Anfang an ein sehr gutes Gefühl.
- 36 I: Mhm.
- 37 A: Also da war eigentlich überhaupt kein Thema.
- 38 I: Ja. Warts ihr da gleich im St. Anna, ge?
- 39 A: Nein, festgestellt wurde die Diagnose Leukämie ahm vom SMZ Ost.
- 40 I: Ok.

41 A: Weil er eben aufgrund ah der blauen Flecken dort eine Untersuchung angeordnet wurde
42 und dann sind wir sofort ins St. Anna überstellt worden.

43 I: Ok. Ähm, ja der Julian war ja noch sehr jung, ähm wie hat er da reagiert auf die Diagnose,
44 ich mein der hat das...hat der das schon realisieren können?
45 A: Nein, nein, überhaupt nicht.
46 I: Ok. Ja.
47 A: Überhaupt nicht.

48 I: Habts ihr ihm irgendwas versucht zu erklären, oder oder wie war das da?
49 A: Naja für ihn wars einmal extrem schwierig, dass er jetzt im Krankenhaus bleiben muss.
50 I: Mhm.

51 A: Dass er nicht heim darf. Das war selbstverständlich nicht zu erklären für ihn. Und das
52 war...

53 I: Ja, ja.

54 A: Aber er hat sich sehr schnell mit der Situation eigentlich abgefunden...und ja er war
55 eigentlich durchwegs die ganze Zeit, die meiste Zeit fröhlich drauf.

56 I: Ok. (03:25)

57 A: Sicher er hat seine Aussätze gehabt, mit Heimweh, etc.
58 I: Ja, sicher.

59 A: Aber sonst, eigentlich problemlos.

60 I: Also ging das voll schnell, der Übergang von Diagnose bis zu ich bleib...er muss im
61 Krankenhaus bleiben.

62 A: Augenblicklich. Von einem Tag aufn anderen.

63 I: Ok, ok. Ähm.. Hast du da gemerkt, dass sich nach der Diagnose oder wie du... wies
64 geheißten hat der Julian muss jetzt eben im Krankenhaus bleiben... Hast du da das Gefühl,
65 dass sich da was in deinem Verhalten gegenüber deinem Sohn geändert hat? Ähm..

66 A: Definitiv ja. Doch.
67 I: Ok.

68 A: Ja, vor allem am Anfang, weil man selber nicht weiß wie man reagieren soll..behandelst
69 ihn dann wie ein rohes Ei.

70 I:Mhm. Mhm.

71 A: Also und...er hat aber dann immer wieder gezeigt, dass er das nicht will, oder braucht.
72 I:Ok, ja.

73 A: Und ah. Nein. Also anfänglich schon, aber danach hab ich mein Verhalten ihm gegenüber
74 überhaupt nicht verändert.

75 I: Mhm, ok. Ahm dann gehen wir jetzt weiter zu den Therapieformen...Du hast gesagt es
76 waren ja 6 Monate Chemo vorgesehen...
77 A: Ja.

78 I: Ahm da gibt's ja Nebenwirkungen von A bis Z...
79 A: Mhm

80 I: Hat der Julian die auch gehabt und...

81 A: Ahm wir haben am Anfang ah Wort für Wort uns an die Anweisungen der Ärzte natürlich
82 gehalten.

83 I: Ja.

84 A: Weil eben ah es kann sein, dass er durch die Chemo einen Ausschlag am Hintern kriegt,
85 weil der Darm gereizt ist, etc. und... ja das war auch nach der ersten Chemo der Fall...
86 I: Mhm

87 A: Und dann muss man halt nachbehandeln und schmieren..ich glaub einer Kortisoncreme

88 I: Ja.

89 A: Oder was auch immer das war, weiß ich jetzt nicht mehr. Und dann haben wir in weiterer
90 Folge das einfach beibehalten. Wir haben da...Es hat geheißen man soll ich gar nichts
91 geben oder sonst was...Wir haben uns darüber hinweggesetzt, sagen wirs einmal so.

92 I: Mhm.

93 A: Und danach hatte er überhaupt keine Nebenwirkungen mehr. Gar nicht.

94 I: Ok.

95 A: Also ja,bis auf den Haarausfall natürlich.

96 I: Ja.

97 A: Das, das schon, aber ah keine entzündeten Schleimhäute, kein ahm, dadurch, dass
98 keine Kortisonbehandlung war natürlich auch kein Aufschwappen..

99 I: Mhm.

100 A: Sozusagen. Vom Körper. Das schwierigste bei ihm war...für uns auch war ah die
101 Umstellung natürlich...Für ahm wie verpflege ich ihn.

102 I: Ja.

103 A: Weil du bist da für...Du bekommst zwar das Mittagessen und alles, aber fürs Essen
104 zwischendurch, wenn er einen Hunger hat, darum musst du dich kümmern.

105 I: Ok.

106 A: Ahm kannst bestimmte Regeln einhalten etc., weil ja doch das Immunsystem hinüber is.

107 I: Mhm, ja.

108 A: Aber.. Jetzt hab ich den Faden verloren..[lacht]

109 I: Ahm die Nebenwirkungen bei der Chemo waren wir gerade...

110 A: Nein, aber so bei der Chemo hat er überhaupt keine Nebenwirkungen gehabt.

111 I: Ok. Und das mim Haarausfall, hat der das selber irgendwie auch mitbekommen? Uund..
112 A: Ja, ja natürlich. Natürlich.

113 I:Ok.

114 A: Da is ihm dann aufgefallen, dass ihm die Haare ausgehen, wenn er sich durch die Haare
115 greift etc. und ah da hat er einen riesen Terz gemacht wenn mans ihm schneiden wollt.
116 (06:43)

117 I: Mhm.
118 A: Das wollt er gar nicht. Bis zu dem Zeitpunkt wo ich dann eine Nacht bei ihm übernachtet
119 habe und mit ihm gleichzeitig ihm die Haare geschoren habe und mir selber auch.
120 I: Mhm.
121 A: Das war dann überhaupt kein Problem mehr.
122 I: Ok. Ja. Und wie hat er darauf reagiert, wie du gesagt hast, ok ich tu mir jetzt auch die
123 Haare..ahm.. abrasieren? War das für ihn irgendwie...?
124 A: Skeptisch am Anfang.. [lacht]
125 I: Ok.
126 A: Sehr skeptisch. Aber ich hab dann einfach angefangen
127 I: Ja.
128 A: Ihm die Haare abzurasierern und hab damit begonnen mir sie auch...
129 I: Ja.
130 A: ...Mit der Haarschneidemaschine zu rasieren
131 I: Ja, also wars schon so eine mentale Unterstützung für ihn.. (07:20)
132 A: Ja, ja natürlich, natürlich
133 I: Cool.
134 A: Das schwierigste für ihn war einfach das stillhalten.
135 I: Ok dann. Genau, dann haben wir das eh schon beantwortet. Ähm kannst du noch mal
136 sagen...
137 A: [zeigt auf Leitfaden] Nein er wurde nicht ambulant, er wurde sofort stationär
138 aufgenommen. [beide lachen]
139 I: Danke. Ähm, was waren... was waren dann die größten Umstellungen, ähm, bei der
140 stationären Aufnahme für den Julian. Ähm, dass er jetzt weg von zu Hause ist, dass er ...
141 A: Kontakt.
142 I: Zu euch?
143 A: Nein, zu uns nicht. Aber zu allen anderen
144 I: Ok.
145 A: Weil man muss ja komplett den Kontakt einstellen
146 I: Mhm
147 A: Er konnte nicht mehr in den Kindergarten
148 I: Ja.
149 A: Ah natürlich dann seine Kindergartenfreunde nicht sehen. Ah Onkel, Tante, Opa, etc.
150 I: Aso die waren...die anderen näheren Verwandten konnten ihn auch nicht sehen?
151 A: Nein, nein, nein es war nur bestimmte Anzahl an Leuten erlaubt.
152 I: Ok.

153 A: Im Normalfall sinds nur Mutter und Vater...

154 I: Ja.

155 A: In unserem speziellen Fall wars die Oma halt auch.

156 I: Ok. Also nur 3 Leute.

157 A: Ja.

158 I: Ok, das ist nicht viel. Weißt du ob das jetzt auch noch so ist, oder?

159 A: Wie jetzt?

160 I: Also ich weiß nicht, ich mein...

161 A: Na er durfte ja nicht in die Schule...[lacht]

162 I: Na eh, das ist schon... aber das ist schon klar, ähm... Aber es ist irgendwie...es sind sehr

163 wenig Leute die ihn besuchen dürfen, weißt du was ich mein?

164 A: Ja, ja. Natürlich, natürlich. Es kann ab und an...haben wir uns da eine Ausnahme geholt,

165 dass einmal der Onkel oder die Tante oder der Opa war glaub ich nur einmal auf Besuch.

166 I: Ok.

167 A: Aber, hmm Onkel und Tante waren auch nicht viel öfter, also..

168 I: Ja.

169 A: Da ging es noch sagen wir so, dass ab und an jemand besuchen konnte.

170 I: Ja.

171 A: Aber auch allein auf Rücksichtnahme der anderen stationären Patienten durften nicht zu

172 viele Fremde...

173 I: Ja macht Sinn.

174 A: ...in, auf die Station.

175 I: Stimmt.

176 A: Und man hat halt seine eigene Eintrittskarte auf der Station. (09:15)

177 I: Ja.

178 A: Wenn du da nicht dazugehörst musst du über ah die Gegensprechanlage quasi die

179 Erlaubnis einholen, dass jemand die Tür aufmacht

180 I: Mhm, ja.

181 A: Wenn die dich nicht kennen, eher nicht.

182 I: Und das heißt wie oft waren dann du und die Mama und die Oma,also wie oft habts ihr

183 ihn besucht. Also so wenn...Du kannst sagen so und so oft die Woche oder...

184 A: Nein, nein, es war ständig jemand bei ihm.

185 I: Ok, cool.

186 A: Ständig. Also dann entweder Mama, oder die Oma oder ich. Wir haben bei ihm im

187 Zimmer geschlafen.

188 I: Ja.

189 A: Also er war ..

190 I: Also er war nie allein [beide gleichzeitig] A: Er war nicht allein. Nein.

191 I: Boah cool, die ganzen 6 Monate.

192 A: Nein in der Zeit. Er war ja nicht durchgehend dann...Also es gabs ja dann ich mein wenn
193 die Blutwerte gepasst haben

194 I:Mhm

195 A: Zwischendurch durfte er auch nach Hause.

196 I: Ok. Ja.

197 A: Aber auch halt nur ah nicht und glaub ich in die ersten 2 Monate oder 3 Monate ging es
198 nicht.

199 I: Mhm.

200 A: Bin ich mir jetzt echt nicht sicher.

201 I: Ja.

202 A: Echt nimmer sicher, des is schon ziemlich lang her jetzt.

203 I: Ja. Dann wären wir eh schon bei der nächsten Frage...Du hast eben angesprochen, dass
204 er seine Kindergartenfreund nicht gesehen hat und so...

205 A: Mhm

206 I: Ähm, was würdest du sagen, war dann der größte Unterschied ähm zwischen seinem
207 Leben, das er damals hatte und dem von anderen Kindern? Ähm, und inwiefern konnte er,
208 durfte er normale Tätigkeiten ausüben? Durfte er dann auch rausgehen auf den Spielplatz
209 oder so, oder...

210 A: Nein,nein.

211 I: Ok.

212 A: Ahm..Ins Spielzimmer durfte er und halt dort natürlich.

213 I: Mhm

214 A: Weil die Kinder eh alle im Endeffekt auf der Station dieselbe Krankheit haben.

215 I: Ja.

216 A: Somit kann dann nicht wirklich was schiefgehen

217 I: Mhm, ja.

218 A: Ah...Allerdings wenn dann die Werte nicht passen kann es durchaus sein, dass du dann
219 zu dem Zeitpunkt nicht aus dem Zimmer raus darfst. (10:57)

220 I: Ja.

221 A: Bist auf dem zimmer und ja. Und, wenn er nach Hause durfte...durfte man nicht auf einen
222 Spielplatz gehen wo viele Kinder sind.

223 I: Ok.

224 A: Also das das nicht.

225 I: Aus Gründen der Sterilität und und

226 A: Ansteckungsgefahr, weil das Immunsystem einfach komplett im Eimer ist.
227 I: Aja genau.
228 A: Und wir waren dann meist ah ab ab und zu auch nur ah war ma im Wiener Wald
229 I: Mhm
230 A: Ah, einfach weil dort die die...ja klingt halt blöd weil in Wien is ja so mit
231 I: Feinstaub
232 A: Die Luft ist ja... vom Feinstaub her is besser und da war auch ah der Wiener Wald ein
233 Spielplatz der nicht sehr sehr hoch frequentiert war
234 I: Mhm, ja.
235 A: Und da, da war das das dann kein Problem.
236 I: Ja.
237 A: Wenn er aber dann doch irgendwo in der Nähe mit vielen Kindern war oder geschweige
238 denn mim... nach Hause gefahren ist vom Krankenhaus musste er ständig einen
239 Mundschutz tragen.
240 I: Mhm.
241 A: Und das ist dann natürlich auch nicht schön, wenn man dann jetzt irgendwo am Spielplatz
242 ist und das Kind rennt dauernd mim Mundschutz umatum und...
243 I: Ja.
244 A: Is auch eine gewisse Art von von Eigenschutz für die Eltern, dass ned permanent blöde
245 Blicke, blöde Fragen und...
246 I: ja, ja sicher.
247 A: Und sonst was.
248 I: Ja.
249 A: Und man muss sich eh schon mit dem Thema auseinander besch... äh... setzen und da
250 auch noch andere, weils einfach neugierig san, informieren. Und des will man dann ah ned.
251 I: Ja. Eh. Und hat er da mit anderen Kindern, die selber auch Leukämie hatten oder ich sag
252 jetzt mal die selber im St. Anna auch waren...dort auch irgendwie Kontakte knüpfen können
253 oder Freunde gefunden?
254 A: Mmm... Nicht wirklich, weil er nur sporadisch im Spielzimmer war und wenn jetzt.. es
255 durften nur oder sollten auch nicht immer so hab ich das jetzt in Erinnerung...ahm zu viele
256 Kinder gleichzeitig im Spielzimmer sein
257 I: Mhm.
258 A: Weil natürlich dann auch mehr Erwachsene..
259 I: Stimmt.
260 A: ...Damit verbunden sind und ah und manchmal die Kinder auch gar keine Lust haben,
261 weil sie keine Kraft haben..
262 I: Ja, sicher.

263 A: ...dass sie dann rausgehen wollen, also das, das ginge dort schon
264 I: Mhm.
265 A: Das schon, ja.
266 I: Ok. Ahm dann kommen wir ich sag jetzt mal zur nächsten Frage, wie hast du den Umgang
267 von den Ärzten, Pflegern, Psychologen oder vom Personal im St. Anna mit den Kindern
268 oder dem Julian selber erlebt? Also wie hast du das in Erinnerung? (13:28)
269 A: Sehr positiv.
270 I: Ja.
271 A: Sehr positiv. Also sind da ahm sehr sehr engagiert, sind sehr lieb zu den Kindern und
272 spielen auch viel mit den Kindern oder erklären ihnen bei der Blutabnahme warums das
273 jetzt machen oder..
274 I: Mhm
275 A: Oder das und also sie sind da sehr rücksichtsvoll, also am Anfang hatten wir auch jedes
276 mal wenn er eine Lumbalpunktion hatte ah sind wir halt mitgegangen..
277 I:Mhm
278 A: Natürlich bis, bis er eingeschlafen ist, weils ihn da ja narko ah tisieren müssen...
279 I: Mhm
280 A: Und danach wars aber dann noch...wir sind natürlich dann noch mitgegangen, aber es
281 wäre kein Problem gewesen, er hatte dann so Vertrauen schon gehabt...
282 I: Ok
283 A: Dass er das alleine hinbekommen hätte und das ist halt nur ein schirches Gefühl zu
284 sehen wenn dein Kind vor dir liegt und der rührt sich nicht...
285 I: Ja.
286 A: Und er jetzt aus der Narkose aufwacht... und... wobeis dann wieder ganz lustig
287 ausschaut wennst einen 3 jährigen unter Anführungszeichen Besoffenen vor dir liegen hast
288 [lacht] wenn er gerade aufwacht...
289 I: ja, ja
290 A: Der ist dann so dramhappert und benommen, das is... und eigentlich meistens aber...
291 was beim Julian der Fall war... er war ständig gut gelaunt...
292 I: Mhm. (14:45)
293 A: Deswegen war er eigentlich auch...oftmals gesagt sie sie haben gern den Julian halt auf
294 ihren Betreuungsbereich, die verschiedenen Krankenschwestern und Ärzte, weil er einfach
295 immer fröhlich war.
296 I: Mhm
297 A: Und immer gut drauf war.
298 I: Waren da, waren da eher immer ich sag jetzt mal dieselben für einen Patienten zuständig
299 oder haben sie schon durchgewechselt und es waren viele verschiedene Pfleger?
300 A: Na, es waren nicht so viele, also das Radl dort auf der Station ist nicht so groß“
301 I: Mhm

302 A: Also ich weiß nicht, also maximal, dass vielleicht 3 verschiedene Pfleger waren.

303 I:Ja.

304 A: Und der Arzt war halt auf jeden Fall derselbe die ganze Zeit. Und der war auch sehr
305 engagiert und hat sich immer um, darum gekümmert...

306 I: Ja. Ja. Ähm genau zur nächsten Frage, du hast eh schon gesagt, dass ihr euch gemeinsam
307 eben die Haare abgeschoren habt...

308 A: Mhm

309 I: Ähm kannst du dich noch an irgendwas Spezielles erinnern, was du gemacht hast wo du
310 dir gedacht hast „O, ich erleichter ihm jetzt damit ein bisschen den Krankenhausaufenthalt,
311 oder überhaupt die Tatsache, dass er jetzt da im Spital ist und seine Freunde nicht so oft
312 sehen kann? Oder gibt's da irgendwas, was ihr noch gemacht habt?

313 A: Naja...So spezifisch eigentlich nicht... Es ist halt schwierig, du musst das Kind eigentlich
314 permanent in einem Raum beschäftigen. Weil der Tag wird dann schon immens lang. Das
315 auf jeden Fall, aber..ja

316 I: Wie war das dann eigentlich mit der Arbeit für euch...Ähm...Oder für dich?

317 A: Ich hab aahm..

318 I: Also war das mit der Arbeit zu vereinbaren, dass du dann zum Julian gehst und...

319 A: Ja und nein. Ich bin mal gleich zu Beginn Krankenstand gegangen, weils einfach mich
320 so...nervlich komplett zampackt hat...und da hab ich mich freistellen lassen, was natürlich
321 auch nicht auf die Dauer geht, weil Freistellung is ohne Gehalt...

322 I: Ja.

323 A: Das, da kommst dann auch nicht über die Runden...und im Endeffekt hab ich mich dann
324 ah ich sag mal mit einem Burnout über Wasser gehalten, dass ich nicht arbeiten gehen
325 muss..

326 I: Ok

327 A: Dass ich beim Julian sein kann, also und da hab ich eigentlich sehr viel Glück gehabt,
328 dass bei mir in der Arbeit sehr viel Verständnis dafür da war.

329 I: Mhm

330 A: Und also das das hat dann einwandfrei funktioniert und man hats mir auch angemerkt
331 wenn ich arbeiten war, dass ich einfach nicht bei der Sache war...

332 I: Ja sicher, versteh ich. Gibt's da noch irgendwelche Tipps oder vielleicht irgendwie die du
333 vielleicht Eltern geben könntest, die ein an Leukämie erkranktes Kind haben oder so, was
334 du aus deiner Erfahrung sagen könntest? Was die Eltern vielleicht auch für sich machen
335 können, was ihnen dann...(17:43)

336 A: Mhm...Schwierig so im Ganzen is, dass man die Hilflosigkeit akzeptiert.

337 I: Mhm

338 A: Dass man jetzt drauf angewiesen ist, dass die Leute die da arbeiten, das Richtige tun.
339 Dass man dafür Vertrauen schafft, weil es is doch sehr viel was die tun und sehr viel auf
340 einmal was dann auf das Kind zu kommt.

341 I: Ja.

342 A: Und... Ah versuchen den Alltag trotzdem für das Kind aufrecht zu erhalten. Dass dass
343 man sich jetzt... ja durchaus auch mal vor dem Kind weint, weil man verzweifelt ist, aber
344 aber dem Kind eher Zuversicht übermittelt

345 I: Mhm. Ja.

346 A: Da is da Ganze ah... Aber ich muss ehrlich sagen, bei mir wars der Fall, dass mir der
347 Julian mehr Kraft gegeben hat, als ich ihm gegeben habe. Hab ich den Eindruck und weil
348 er einfach ständig gut gelaunt war und...

349 I: Ja

350 A: Und gut drauf war... Es geht ganz in die andere Richtung genauso...

351 I: Ja, sicher

352 A: Aber...da konnte ich einfach dadurch, dass er dann gut drauf war, gespielt hat mit mir,
353 etc. hab ich dann wieder Kraft getankt in... für die Momente wo er nicht gut drauf war...
354 I: Mhm

355 A: Um ihn zu unterstützen. Also ich hab da eher das Gefühl gehabt, dass er mich mehr
356 getröstet hat als ich ihn trösten konnte.

357 I: Mhm

358 A: Das war eher mein Eindruck von dem Ganzen (19:07)

359 I: Ok. Ähm, da sind wir eh schon am Ende...ähm der Julian hatte ja eine
360 Knochenmarkstransplantation bekommen...

361 A: Hmm na Stammzellentransplantation...

362 I: Stammzellentransplantation. Mhm. Und was war dann quasi da... Konntets ihr ihn da
363 auch besuchen? Weil da ist man ja ganz anfällig für...

364 A: Ahm da ist das Kind definitiv mal in Quarantäne.

365 I: Mhm

366 A: Am Beginn des Ganzen darf er noch aus dem Zimmer raus, du lernst als Elternteil einmal
367 wie du dich zu kleiden hast, wenn du zu ihm reingehst, ahm du musst ihn schrittweise drauf
368 vorbereiten, dass er im Endeffekt von dir nur die Augen sieht.

369 I: Mhm

370 A: Weil du musst Handschuhe anziehen, du hast einen Mundschutz, du hast einen
371 Kopfschutz, du hast einen Ganzkörperumhang...

372 I: Ja.

373 A: ...der steril sein muss, du musst dir jedes Mal, wenn du das Zimmer betrittst die Hände
374 desinfizieren, etc., etc. das muss auch alles erst den Eltern beigebracht werden.
375 Sozusagen.

376 I: Mhm

377 A: Dann bekommt er eine weitere Chemotherapie, die ahm dann dazu führt, dass er
378 sämtliche Nebenwirkungen hat!

379 I: Ok.

380 A: Weil die Chemo ist dann so stark, weil sie müssen alles abtöten, alles, was noch da is,
381 Immunsystem muss komplett vernichtet werden, damit er die Transplantation nicht abstößt.

382 I: Mhm

383 A: Und und, das is a schirche Zeit. Die is... ja, ja katastrophal. Da da darfst du dann nicht
384 mehr bei deinem Kind nächtigen.

385 I: Mhm

386 A: Du darfst den.. Also die Station ruft dich an, sobald er munter is, dann kannst du dich
387 fertig machen... Sozusagen hinfahren. In der Zeit wird er dann gewaschen, gebadet,
388 grundversorgt und dann kannst du erst zu ihm, wenn die Pflegerin fertig ist.

389 I: Mhm

390 A: Früher kannst du nicht rein. Und...

391 I: Wie lang darfst du ihn dann sehen? Gibt's da eine begrenzte Anzahl von...ich sag jetzt
392 mal Stunden oder so? ...Wenn du nicht bei ihm schlafen darfst...

393 A: Ah ja. Nein, also sie sind da... Also ich war teilweise schon auf bis 10 auf die Nacht
394 dort...

395 I: Ok.

396 A: Allerdings er is dann ziemlich fertig, der Julian hatte dann auch noch ein eine
397 Magensonde, weil er natürlich zu wenig zu sich genommen hat, schon allein, dadurch dass
398 die Schleimhäute so gereizt waren und ja.

399 I: ja (21:48)

400 A: Und er ständig Blut und Schleim speiben war, natürlich dadurch extrem abgemagert hat
401 und die komplette Muskulatur verloren hat, weil er nur gelegen ist. Und nichts machen
402 konnte, dadurch, dass er ständig eingengt war, war er auch in der Bewegung im Zimmer
403 eingengt.

404 I: Mhm.

405 A: In dem Raum halt.... Aber ja und es darf immer nur einer zu ihm rein. Es darf immer nur
406 ein Elternteil, oder eine... ein Familienmitglied darf dort rein. Dort darf ihn dann keiner bis
407 auf die Eltern...bei unserem Fall eben bis auf die...uns 3... besuchen. Das ging nicht. Man
408 durfte auch nicht zu ihm oder überhaupt auf die Station, wenn man einen Schnupfen hat
409 oder...

410 I: Ja sicher.

411 A: oder sonst irgendwas.. da hat man kompletten...komplettes Verbot. Ahm und die Station
412 zu betreten. Sagens wir mal so.

413 I: Wie lang hat das ca. gedauert dieser Zeitraum wos jetzt wirklich so extrem war, für euch
414 und ihn mit den Nebenwirkungen?

415 A: Ahm...nocheinmal

416 I: Wie lang das.. dieser Zeitraum ca. gedauert hat...dieser Zeitraum...ungefähr..
417 A: Ja ich überleg gerade..

418 I: Aso.

419 A: Weil wir haben Weihnachten vorverlegt damals, in den November...die Transplantation
420 war dann im Dezember...Ahm... Das heißt mindestens ein Monat vorher...ah 3 Wochen
421 vorher und dann glaub ich das...puh wann hat er denn da wieder raus dürfen? Oder meinst
422 du jetzt bis er die Quarantäne wieder verlassen durfte?
423 I: Genau. Nur ca. der Zeitpunkt.

424 A: Das waren sicher 2 Monate.

425 I: Ok.

426 A: Ganz sicher... Wenn, wenn nicht sogar länger.. Ich bin mir jetzt nicht sicher,weil am 17.
427 War die Transplantation. Im Dezember. Dann musst du ja den restlichen Dezember vorher
428 auch schon dort sein...Mit der Chemo beginnen.. dann war die Transplant.. und dann hat
429 er sicher noch einmal 4 Wochen oder 5 Wochen sich erholen müssen... Ja waren definitiv...
430 Also also ich sag jetzt grob mal... wird wahrscheinlich länger gewesen sein... ich kanns
431 jetzt nimmer genau sagen..

432 I: Mhm.

433 A: Ich weiß nicht auswendig... Ah... Ich kann... ich kann natürlich nachschauen, aber bis i
434 das jetzt gefunden hab...

435 I: Na, das war nur ein ungefährer Zeitraum.

436 A: 2 Monate sicher. (24:19)

437 I: Ok.

438 A: Das ziemlichsicher.

439 I: Und wie is ihm da gegangen, hast du da vielleicht einen Unterschied gemerkt zu vorher
440 wo er eigentlich wenige Nebenwirkungen hatte und...
441 A: Ja aaah natürlich. Ein riesen Unterschied. Ein riesen Unterschied. Schon allein vom...
442 I: ...körperlichen

443 A: Körperlichen! Die, die Schmerzen, die körperliche Schwäche.

444 I: Mhm.

445 A: Die er dann auch hatte. Ah die komplette Beinmuskulatur war..weg!
446 I: Ja.

447 A: Oberkörpermuskulatur... Also komplette Muskulatur war eigentlich weg.

448 I: Mhm.

449 A: Uund... ja es war ...ja es war dann einfach auch, ja man man, ist Hausnummer ich war
450 mit der Mutter oft dort... zu zweit dort... nur es darf immer nur einer zu ihm

451 I: Mhm, ja.

452 A: Uund... Ja und du kannst auch nicht viel tun.
453 I: Ja.

454 A: Weil er eh nur liegen kann..und das das war schon eine sehr heftige Zeit... Also die Zeit
455 war sehr schwer.

456 I: Ja.

457 A: Und im Endeffekt hat man auch nur Kontakt mit betroffenen Eltern... Also viel Ablenkung
458 hat man da nicht.

459 I: Ja, stimmt.

460 A: Das überhaupt nicht. Wobei auch beim, beim Julian der Fall war, er war sehr sehr ruhig
461 als Kind. Er hat wenig geschrien, wenig geweint... Das nach wie vor... Aber ja er hat sich
462 dann natürlich auch mit der... er hat sehr sehr spät mit Reden angefangen

463 I: Mhm

464 A: Wenn überhaupt... War grad dabei, dass er endlich anfängt und dann ist er krank
465 geworden und dann ja... wollte er nicht wirklich, hat er sich nicht wirklich bemüht zu reden...
466 Dann, dann ging es nicht durch die Schleimhautentzündung... ah die Entzündung der
467 Schleimhäute

468 I: Mhm

469 A: ... War es ihm nicht möglich zu reden... und das merkt man dann natürlich schon.. die ,
470 da sind die größten Nachwirkungen, die man jetzt noch merkt... Also, das Defizit, das er
471 quasi von dem Ganzen behalten hat.

472 I: Mhm. Ja. Und wie hat er dann quasi ich sag jetzt einmal unter Anführungszeichen „für
473 immer“ nach Hause durfte, ähm habts da sonst irgendwas gemerkt, hat er sich da sofort
474 leicht getan, „Ich bin endlich wieder zu Hause.“ , oder wie war dann der Umstieg...

475 A: Nein, nein, nein, nein. So einfach wars nicht, weil du musstest ja auch zuerst einmal eine
476 relativ sichere Umgebung schaffen... zu Hause... Nicht zu viel natürlich, aber auch nicht zu
477 wenig...

478 I: Mhm.

479 A: Weil ja das Immunsystem erst im Aufbau war.

480 I: Ja.

481 A: Man hat laufend Kontrollen danach. Ah die dann erst mit der Zeit weniger werden.
482 Inzwischen sind wir bei 1 mal jährlichen Jahrescheck-up.

483 I: Ja.

484 A: Das... aber da am Anfang der Zeit wars noch schwierig und dann natürlich... jeder
485 Schnupfen, man musste augenblicklich dann...

486 I: Kontrollieren

487 A: Ins St. Anna fahren. Du musstest ins St. Anna. Meistens wurden die Blutwerte
488 gecheckt... wenn da was nicht gepasst hast dann warst gleich 1, 2 Tage wieder im
489 Krankenhaus

490 I: Das heißt das hat dann nacher noch einmal länger gedauert bis er..

491 A: Ja ja, bis er wieder normal essen konnte... Also auch normale Speisen, du hast irrsinnig
492 drauf Rücksicht nehmen müssen was kann ich kochen, wie muss ich kochen, ah darfs ein
493 helles Fleisch oder kanns ein dunkles Fleisch sein oder darf es nur Pute und Hendl, helles
494 Fleisch sein? Und und und...

495 I: Ok.

496 A: Da da waren scho viele Auflagen, die da zu berücksichtigen waren... das auf jeden Fall.

497 I: Und was war das ca. für ein Zeitraum wo ihr auf das achten musstet?
498 A: Die ganze Zeit. Also die Ernährung die ganze Zeit, du hast auch im Krankenhaus...du
499 hast halt natürlich das Essen bekommen..

500 I: Mhm

501 A: Allerdings nicht zu den fixen Zeiten, du hast es in der Früh bekommen, und wenn die
502 Kinder einen Hunger bekommen haben, dann hast du es ihnen in der Küche aufgewärmt
503 und ihnen dann gebracht. Also für die Verpflegung..du hast es bekommen, aber zuständig
504 dafür waren die Eltern...

505 I: Ja.

506 A: Und ja, na also die Ernährung war da schon ein großer Punkt.

507 I: Mhm.

508 A: Und das war auch noch sehr lang danach. Also er ist glaub ich erst wieder dann mit
509 knappen 4 Jahren wieder in den Kindergarten gegangen, wie... fast ein Jahr danach...

510 I: Ja. War das sein alter Kindergarten?

511 A: Ja.

512 I: Ok.

513 A: Wieder in denselben Kindergarten gegangen.

514 I: Ok. Waren das dann die gleichen Kinder, hat er die noch gekannt von damals?

515 A: Ja auch noch...doch auch noch, aber das war halt... natürlich grad bei Kindern, nach
516 einem Jahr..

517 I: Nach einem Jahr, ja...

518 A: Müssens Verbindungen wieder komplett neu aufbauen , und..ah man darf auch nicht
519 vergessen, dass es körperlich für ihn auch extrem belastend war...somit war er ah schon
520 gar nicht auf.. körperlich auf der Höhe mit denen....

521 I: Mhm.

522 A: Mit den anderen Kindern, und das ist nach wie vor so. Also man merkt das schon, dass
523 das da die... der Muskelaufbau, einfach die Entwicklung des Kindes, des Muskels einfach
524 ganz ein anderer ist.Weil er einfach jetzt wirklich fast ein Jahr... oder definitiv 4 Monate
525 überhaupt keine Bewegung, geschweige denn irgendwas da war...

526 I: Ja.

527 A: Wir haben auch genauso nach der Transplant mit Physiotherapie anfangen müssen...im
528 Krankenhaus noch, bis wir überhaupt in der Lage waren, dass er selbstständig heimgehen
529 konnte.

530 I: Ja, mhm, mhm. Wie alt ist er jetzt noch einmal?

531 A: 8.

532 I: 8. Genau.

533 A: 8 einhalb jetzt.

534 I: Kann er sich jetzt noch an damals erinnern, an die Zeit im Krankenhaus?

535 A: Bruchstückhaft, also nicht wirklich...Aber sicher, ahm einmal im Jahr begehen
536 wir...seinen zweiten Geburtstag unter Anführungszeichen. Sein sein, das Datum der
537 Transplantation eben.

538 I: Mhm

539 A: Und da ist das dann schon so, das berücksichtigt ah die Mama und die Oma dann auch
540 schauen, dass sie ihn ah auch drauf ansprechen. Auch mit mir in letzter Zeit redet er auch
541 dann... vor allem dann auch im Dezember...

542 I: Mhm, mhm.

543 A: Ahm reden wir auch einige Male darüber...und... es ist natürlich auch ganz was anderes
544 ob er mit mir darüber redet, oder mit der Mama oder Omi, das is...ganz was anderes, aber
545 natürlich fallen ihm dann auch Dinge ein, die er gesagt hat und nicht eigentlich sagen wollte,
546 die natürlich auch verletzend sind für die Eltern..

547 I: Mhm

548 A: Weil, einfach seine Frustrationsgrenze dann schon so gering war...

549 I: Ja

550 A: Und auch klar, das ist...kostet immens viel Kraft...Aber was ihn dann jetzt auch noch
551 beschäftigt, weil er sich dann...ihm jetzt auch klar wird, was er da damals gesagt hat, oder
552 was ich eigentlich schon wieder vergessen gehabt hab...

553 I: Mhm

554 A: Weil das ist im in der Frustration passiert, ja fertig danke.

555 I: Ja, ja.

556 A: Ah vergiss es, sicher tuts in den Moment weh, aber er hat noch nicht realisiert was er da
557 eigentlich jetzt dann sagt...

558 I: Mhm

559 A: Das, und weil natürlich, du bist ja dann auch in der Zeit... Kann es sein, dass du oft der
560 Buhmann bist, weil du zu vielen Dingen „Nein“ sagt, nein sagen musst.

561 I: Mhm (32:19)

562 A: Auch wenn es, auch wenn es, ja was weiß ich... Ja er mag am Spielplatz gehen...Und
563 du weißt die Blutwerte passen nicht und schaut ihn an und sagst, tut mir Leid, nein.

564 I: Ja. Mhm.

565 A: Is natürlich auch schwierig dann.

566 I: Und das is dann halt für die wahrscheinlich schwer in dem Alter...

567 A: Ja das überhaupt, das überhaupt. Weil ah ähm, er weiß, dass er schwer krank war.
568 Inzwischen weiß er auch, dass er daran hätt sterben können...

569 I: Mhm

570 A: Aber das war nie eine Option, dass ich ihm das damals sage...weil... und von der Mutter
571 auch nicht... Das ganz sicher nicht... Na das das war halt dann die größte Herausforderung,
572 dann wieder in die Normalität.

573 I: Ja.

574 A: Reinzukommen. Wo man extrem aufpassen muss, was macht er jetzt, hat er
575 irgendeine offene Wunde, wie entwickelt sich die in den nächsten 24h, muss ich dann
576 gleich wieder ins Krankenhaus, oder kann ich die selber verarzten.

577 I:Mhm

578 Das verunsichert einen selber auch, und wenns nur ein Kratzer ist. Das ma, da ist man
579 dann schon... da ja rohes Ei.

580 I: Ja, glaub ich.

581 A: Übervorsichtig, und die Gefahr ist dann einfach, dass man das beibehält. Dass man
582 ihn...[Kugelschreiber fällt herunter] Herst ich gebs weg. [beide lachen] dass man ihn... zu
583 sehr unter einen Glassturz stellt. Das ist meines Erachtens nach die größte Gefahr
584 danach...

585 I: Ja, ja.

586 A: Weil er hats gehabt, du kannst es nicht verhindern, du kannst nicht... soweit meines
587 Wissens weiß man noch immer nicht die Ursache... Sollte er wirklich rückfällig werden,
588 kannst du nicht verhindern...

589 I: Mhm

590 A: Ja ich kann nur... Man kann nur vorbeugend reagieren, dass er nicht zusätzlich
591 irgendwie... Also ich... Fix is bei ihm, er hat ein erhöhtes Hautkrebs-Risiko...

592 I: Mhm

593 A: Ja auf das kann man achten, dass er keinen Sonnenbrand kriegt.

594 I: Sonnencreme ja voll.

595 A: So ist es.

596 I: Und hast du sonst das Gefühl, dass er jetzt mit den 8 Jahren eigentlich angekommen
597 ist... unter Anführungszeichen in einem normalen Leben, das vielleicht andere Kinder in
598 seinem Alter haben?

599 A: Ja doch. Natürlich. Geht ganz normal zur Schule wie jeder andere, ahm ja das jährliche
600 Check-Up, schauen wir, dass wir in den Ferien fertig kriegen, dass er ja keinen Schultag
601 versäumt..und ja das... Nein er is eigentlich schon...

602 I: Mhm

603 A: Normal, versuche ihn ab und zu auch zum Schwimmtraining zu bewegen...Dass er
604 Schwimmen geht...

605 I: Kann er ja mal zu mir kommen (*Anmerkung: I ist Schwimmtrainerin*) [beide lachen]

606 A: Ja is vielleicht eine Idee, weil bei mir will ers nicht lernen.

607 I: Ja bei den Eltern will man das nie.

608 A: Ja, eh. Das is der Nachteil

609 I: Ja cool, das wars dann eh schon, außer dir fällt noch irgendwas ein, was du vielleicht
610 noch...

611 A: Hmm nein, du musst ja das alles noch schreiben... [lacht]

612 I: Dann danke.

A.2 Transkript Nino Rauch (S.P.)

- 1 I: Ahm, ok die ersten 3 Fragen beziehen sich ein bisschen auf die Diagnose, ahm...
- 2 N: Ja.
- 3 I: Erste Frage: Du warst ja als Jugendlicher in einem Internat auf dem Weg, um
4 Fußballprofi zu werden...
- 5 N: Ja.
- 6 I: Als bei dir Lymphdrüsenkrebs entdeckt wurde... Ahm kannst du erzählen was bei der
7 Diagnose da genau durch deinen Kopf ging, und was dann deine größten Sorgen und
8 Ängste waren?
- 9 N: Naja, da muss ich ein bisschen weiter ausholen, weil in meiner Erinnerung wars so,
10 dass ich ja im Vorfeld ja schon bei verschiedenen Ärzten war, von ahm...
- 11 I: Mhm
- 12 N: Da eigentlich, von einem Sekret im Ohr zu nichts ausgegangen wurde...was sich bald
13 auflösen sollte. Ah dann war der Verdacht, dass die Polypen entzündet sind, dass man
14 die vielleicht operativ entfernt und...ähm... die, die finale Diagnose, die hab ich jetzt so
15 von einem Arzt äh sozusagen im im Rückblick gar nicht so erhalten. Also, dass jetzt ein
16 Arzt sagt du hast jetzt Krebs.
- 17 I: Mhm
- 18 N: Du hast jetzt Lymphdrüsen...Lymphdrüsenkrebs. Ich kann mich noch an ah ein...ah
19 ein Gespräch erinnern, mit dem damaligen Leiter des St. Anna Kinderspitals...Ahm... Bei
20 der Aufnahme war das Wort Krebs..ist jetzt so nicht gefallen, sondern das wurde mir erst
21 eigentlich nach und nach bewusst oder klar. Mmm...In der Aufarbeitung auch mit dem
22 Buchprojekt, konnte ich nicht unterscheiden? Ob das war, was ich verdrängt hab, ähm...
- 23 I: Mhm.
- 24 N: Also nach all den Jahren, ah ich geh fast davon aus, ah quasi, um mich... um mich da
25 quasi zu schützen...aber ja...also meiner Erinnerung war, dass ich so diese Diagnose nie
26 jetzt 1 zu 1 bekommen hab. Ahm... Wie...wie mir dann das bewusst geworden ist, ah
27 während der Chemotherapie bereits... ähm war eigentlich meine größte Sorge... äh wann
28 ich wieder, wann ich wieder zurück zum Fußballplatz kehren kann. Wann ich wieder
29 spielen kann. Und wie viele Spiele ich verpasse, wie viele Trainingseinheiten. Weil mein
30 damaliger Wunsch war unbedingt Fußballprofi zu werden...
- 31 I: Mhm, ja.
- 32 N: Ahm, also das heißt ich hab mich lange Zeit nicht mit Leben und Tod
33 auseinandergesetzt, sondern habs eher gesehen wie eine, ja fast wie eine Verletzung,
34 ähm... Und hab eigentlich nur geschaut, dass man diese Therapie so schnell wie möglich
35 abschließen kann.
- 36 I: Ja. (2:09) Ahm glaubst du gab es dann Unterschiede... Also hat, haben das deine
37 Eltern schon ahm die Diagnose Krebs quasi bekommen, oder haben die das anders erlebt
38 am Anfang oder reagiert?
- 39 N: Ja, auf jeden Fall. Also ahm, ich hab mich ja mit meiner Mutter ah öfters drüber
40 unterhalten, nicht nur im Zuge des Buchprojekts, und das war eigentlich ganz klar. Also
41 ahm die hat da eine ganz andere Erinnerung und diese, die hat eins zu eins die Diagnose

42 bekommen... (02:34) Was es für Überlebenschancen gibt, was es für Nachteile gibt, was
43 es für Therapiemöglichkeiten gibt... ähm...also das war eigentlich relativ deutlich.

44 I: Ok, also die Fakten.

45 N: Genau, richtig, ja.

46 I: Und deine...und deine kleinen Brüder, wie war das, haben die das realisiert, oder auch
47 nicht so wirklich...oder..?

48 N: Ja da war ich zu wenig involviert, weil ah ich hatte im Spital ein Zimmer, was ich mir mit
49 meiner Mutter geteilt hab...

50 I: Mhm.

51 N: Uund... ähm ich die, die Einweisung ins Spital äh ging eigentlich relativ schnell... Ähm,
52 und ich hatte dann kaum Kontakt mehr mit meinen Brüdern. Also das erste an was ich
53 mich erinnere, das mich meine Brüder besucht haben.

54 I: Mhm

55 I: und sie eine Mundschutzmaske hatten und mich nicht mit, um mich nicht mit Keimen
56 anzustecken. Ähm... aber äh meine Mutter hat mir gesagt, dass sie natürlich meine
57 Brüder informiert hat.

58 I: Ok.

59 I: Informiert hat, was Sache ist.

60 I: Ja. [Pause] Und ahm ich weiß ja, dass du deine Mitspieler zum Beispiel gar nicht
61 wirklich sehen wolltest im Krankenhaus, zumindest hab ichs so entnommen... Ähm

62 N: Ja.

63 I: Hast du trotzdem irgendwie mitbekommen, ähm, wie...also ob das deine Klasse
64 mitbekommen hat, oder wie die darauf reagiert haben. Weil du bist ja halt einfach nicht
65 mehr in die Schule gegangen, oder ins Internat.

66 N: Ja es war natürlich ein riesengroßes Thema, also ich kann mich noch an die
67 Geschichte erinnern, dass vor allem der Mannschaftstrainer, also ich muss dazu sagen äh
68 in diesem Schulmodell ähm... wars eine starke Kooperation zwischen Schule und Sport,
69 weil man hatte 2 Stunden Training in der Früh, dann 4 Stunden Schule und dann Lernzeit
70 und am Abend wieder 2 Stunden Training. Also das heißt Sport und Schule und Lehrer
71 und Trainer haben äh stark miteinander kooperiert. Ähm und ich hab, ich hab nur die
72 Geschichte erzählt bekommen, äh ich hatte damals die Nummer 4, äh das der Trainer
73 gesagt hat, dass niemand äh die Nummer 4

74 I: Genau..

75 N: Sich nehmen darf, solange ich nicht mehr äh wieder zurück kehre... und ähm... das
76 heißt die Mannschaft und die Spieler, die auch gleichzeitig meine... also Großteils meine
77 Klassenkameraden waren, wurden natürlich informiert und ich denk, dass es auch ähm,
78 ähm, vom Klassenvorstand, von der Klassenvorständin..äh... ein gemeinsames Gespräch
79 mit der Klasse und mit den Schülern gab. Wo die informiert worden sind.

80 I: Mhm.

81 N: Also, das wurde alles transparent gegenüber den anderen kommuniziert und mitgeteilt,
82 ja.

83 I: Nur so aus Interesse, war das eine reine Schule für Fußballer, oder waren da mehrere
84 Sportarten?

85 N: Nein, das ist ein ähm Bundesoberstufenrealgymnasium für Leistungssportler gewesen.

86 I: Ok.

87 N: Also wir hatten, wir hatten von Basketballern, Karatekämpfern, Tennisspielerinnen, äh
88 Balletttänzerinnen, eigentlich sehr viele Sportarten in der Klasse. (5:07)

89 I: Ok. Ok, danke. Ahm, das nächste Themengebiet wär dann zum Aufenthalt oder zur
90 Aufnahme im St. Anna... Ähm..

91 N: Ja.

92 I: Wie du dann eigentlich realisiert hast, dass du jetzt eigentlich für längere Zeit im St.
93 Anna bleiben musst oder so, ähm, was ist dir da durch den Kopf gegangen?

94 N: Ähm ja es war eigentlich zu Beginn gar nicht klar wie lang das ist...

95 I: Mhm.

96 N: Weil... ähm die Ärzte ja auch jetzt mal eine Therapiemöglichkeit vorgeschlagen haben,
97 die dann umgesetzt wurde, aber es wurde aber ähm... bei solchen Erkrankungen ist es
98 immer so, dass man sich ansehen muss, hat der hat der tägliche Werte, ähm, ob die
99 Chemotherapie, da gibt's auch verschiedenste Möglichkeiten, so anspringt und der Tumor
100 sich zurückbildet. Ähm, deswegen wars unsicher wie viele Chemotherapieblöcke ich ähm
101 bekommen sollte, obs danach, ob ob die Therapie gleich anspringt, ähm... bei meiner
102 Krankheit wars so, dass man mir gesagt hat, dass wenn die Ersttherapie nicht gleich
103 anspringt, dann sinkt die Überlebenschance rapide ähm, weils sich um einen sehr
104 aggressiven Tumor handelt.

105 I: Mhm. (6:11)

106 N: Ähm, deswegen war das eigentlich alles nicht klar, sondern... es war so, dass man
107 abgewartet hat wie sich der Tumor und und die Werte entwickeln. Und erst ähm... ja nach
108 einiger Zeit ähm wars dann so, dass eine, eine Heilung und auch äh eine Entlassung vom
109 Spital in Aussicht gestellt wurde, aber ähm das war eigentlich bis zuletzt unklar. (6:34)

110 I: Ok.

111 N: Und ähm ich kann mich noch erinnern, dass mich die Ärzte eigentlich viel länger noch
112 im Spital behalten wollten, und mir auch dazu geraten haben... aber... ja ich mich
113 dagegen entschieden hab, weil ich wollte eigentlich nur zurück in den Alltag und wieder
114 zurück

115 I:Mhm

116 N: Ins Internat und in die Schule und äh zum Training. Und das war dann so ein
117 Kompromiss, den wir dann mit den Ärzten gefunden haben.

118 I: Ok. Hattest du dort im St. Anna eigentlich die Möglichkeit, da gibt's ja so eine
119 Klinikschule..., dass du dort auch, also Schulbesuche absolvierst? Oder war das irgendwie
120 anders, weil du ja im Internat warst? (7:05)

121 N: Na das war so, dass mich ähm die Lehrerinnen von den jeweiligen Fächern im Spital,
122 als auch später dann zu Hause äh... während ich in meinem Aufbau war, besucht
123 haben. Und wir dort äh den Stoff durchgenommen haben ähm... ja.

124 I: Ok. Das heißt es war quasi one on one Unterricht?

125 N: Ja. Genau.

126 I: Ok, danke. Ähm... [Pause] Dann die nächste Frage: Zum Zeitpunkt deines Aufenthalts,
127 warst du der älteste Patient im St Anna...und du hattest ja oder wolltest ja eigentlich
128 keinen Kontakt zu anderen haben. Und glaubst du das...

129 N: Also ich weiß ich weiß gar nicht, dass ich der älteste Patient war. Zu den, zu den
130 Lehrerinnen muss ich natürlich noch sagen, also

131 I: Mhm

132 N: Äh... ich hätt wahrscheinlich ein Jahr verpasst oder hätte ein Jahr wiederholen
133 müssen, wenn ich nicht die große Unterstützung der Lehrerinnen hatte. Also ich weiß
134 nicht ob das, gerade auch im Zuge eures Projektes selbstverständlich ist, und ähm... wie
135 das generell geregelt wird. Und ah in meinem Fall wars so, ich mein wir waren eine kleine
136 Schule mit sehr engem Bezug eigentlich und auch sehr enger Zusammenarbeit, wenn
137 man das so nennen kann... mit den Lehrern und Lehrerinnen.

138 I: Mhm. [Pause] Ok. [Pause] Ähm...

139 N: Tschuldigung jetzt hab ich dich unterbrochen...

140 I: Na passt schon, passt schon, ich hab ich hab grade, ich habs grade wieder gefunden.
141 Ähm... Glaubst du wär das eigentlich anders gewesen, oder wenn zumindest gleichaltrige
142 Jugendliche dort gewesen wären... Glaubst du hättest du dann irgendwie mit denen
143 Kontakt gehabt oder haben wollen?

144 N: Nein, dann noch weniger eigentlich. Also ahm... Nein. Also ja in der Verfassung, in der
145 ich war, ähm... und auch rückblickend ich weiß noch genau wies mir ging... psychisch
146 und mental äh... wollt ich zu niemandem Kontakt haben.

147 I: Mhm. Und hast du ahm zu Freunden oder Mitspielern viel... auch per Handy oder, oder
148 SMS oder irgendwas, was es halt damals gab, Kontakt gehabt? Oder auch überhaupt
149 nicht? (08:52)

150 N: Ja ähm... auch wenn das jetzt noch nicht so lange her ist und ähm auch wenn wir in
151 Wahrheit noch eine Generation sind, war das selbst damals noch nicht so... so mit dem
152 Handy so wies heute ist... ähm...

153 I: Mhm.

154 N: Also ich glaub Whatsapp zum Beispiel gabs überhaupt noch nicht

155 I: Ja, das is klar [undeutlich weil gleichzeitig]

156 N: Ähm... ähm... damals hat man noch eigentlich relativ oft mit SMS kommuniziert, wo
157 jetzt die Zeitabstände zwischen den Kurznachrichten wesentlich länger waren... ähm... ja
158 deswegen ging das eigentlich relativ einfach, ja dass, dass es keine Kommunikation gab.
159 Also äh [lacht]

160 I: Ja.

161 N: Ich stell ich stell mir das heute vor, heut würde man wahrscheinlich hunderte
162 Nachrichten in kürzester Zeit bei Whatsapp bekommen, wo dann vielleicht eher versucht
163 wäre mit denen zu kommunizieren, aber... das war damals eigentlich noch nicht so

164 I: Mhm

165 N: Deswegen konnt konnte ich mich da relativ leicht unter Anführungszeichen
166 „abschotten“.

167 I: Ok. Ähm... Dann die nächste Frage geht auf die Besuche ein und zwar von deinem
168 Vater und von deinem Trainer...

169 N: Ja.

170 I: Ähm... Kannst du das nochmal ein bisschen zusammenfassen und hat dich der Besuch
171 also je Vater und Trainer... mehr gestört oder mehr gefreut? (09:57)

172 N: Ähm... Ja beides hat mich eigentlich gefreut...

173 I: Mhm.

174 N: Ähm.. auch wenn ichs im Vorfeld nicht dachte...ähm... der Trainer hat mir äh ein Trikot
175 mitgebracht eh mit meiner Nummer und den Unterschriften der Spieler... äh einem Pokal,
176 äh damals äh war gerade Winterzeit und die Jungs haben bei einem Hallenturnier
177 mitgespielt und ich glaub das Hallenturnier haben sie gewonnen und da hat er mir den
178 Pokal mitgebracht... Also er hat gesagt die Mannschaft hat den für mich gewonnen...ähm
179 und hat mich halt versucht zu motivieren ähm... dass ich wieder zurück komm, und dass
180 meine Nummer nicht vergeben wird, und dass sich alle schon freuen, dass ich zurück
181 komm und, dass ich stärker als zuvor zurück kommen werde...also das war total positiv,
182 er hat mich total motiviert...ähm... mein Vater, also mein Stiefvater muss man sagen,
183 ähm der war, der war ohnedies öfter da... ähm der hat halt versucht ja meiner Mutter zu
184 Hause den Rücken vorwiegend freizuhalten, weil ich ja noch 2 Geschwister hatte, die zu
185 Hause waren, und die Mama eigentlich die ganze Zeit bei mir im Spital war. Ähm und der
186 hat selber seinen Vater ähm... durch Lungenkrebs verloren, also der war da eher ein
187 bisschen gezeichnet von...

188 I: Mhm

189 N: ...seiner persönlichen Erfahrung und ahm... hat halt versucht da zu sein oder seine
190 Unterstützung so gut es geht zu geben.

191 I: Mhm. Und ahm wie war das bei deinem Mitspieler Franzi? Ähm wie hat er auf dich
192 reagiert und hast du dich, wie hast du dann auf ihn reagiert? (11:19) Wie er dich besucht
193 hat?

194 N: Ja ich muss dazu sagen mim Franzi bin ich heute noch sehr gut befreundet

195 I: Cool.

196 N: Ähm, war damals schon sehr gut befreundet... ähm... Ja ich hab mich auch da gefreut
197 eigentlich ihn zu sehen, ähm, er hat mir so... natürlich will man ah wissen, was in der
198 Zwischenzeit passiert in der Mannschaft, oder in der Schule, ah welche Neuigkeiten es
199 gibt... ähm, er hat mich so ein bissl upgedated, ahm, hat versucht halt seine Anteile,
200 Anteilnahme mir entgegen zu bringen...ähm... ich glaub das hat alle eigentlich sehr stark
201 getroffen, wenn man mich dann auch gesehen hat.. also ich glaub zu dem Zeitpunkt, wo
202 er da war, hatte ich schon Haare verloren, dann

203 I: Mhm.

204 N: Ahm, wirkt, wirkt natürlich das Äußerliche massiv auf jemanden. Und das hab ich ihm
205 auch angemerkt und angesehen, aber er hat halt versucht glaub ich so guts geht so
206 normal auf mich zu reagieren.

207 I: Ja. War das eigentlich sein einziger Besuch, oder war der nachher auch noch ein paar
208 Mal da?

209 N: Mmm..

210 I: Oder warst du dann eh schon wieder daheim?

211 N: Mmm nein. Nein also, ich muss dazu sagen zwischen den Chemotherapieblöcken war
212 ich immer wieder daheim.

213 I: Mhm, genau.

214 N: Ähm.. Mehr oder weniger um mich zu erholen von den Chemotherapieblöcken, nur ist
215 das Immunsystem eben dann so ah geschwächt dadurch, also es werden ja bei der
216 Chemotherapie sowohl die guten als auch die schlechten Zellen angegriffen... ähm....
217 Dass man eigentlich schon prognostiziert hat, nach ein paar Tagen zu Hause ähm werd,
218 werde ich Fieber bekommen und sobald ich Fieber eben hab, muss ich dann wieder ins
219 Spital...

220 I: Mhm.

221 N: ...Einrücken und das war eigentlich der, der Ablauf... ähm... Ja zurück zu deiner Frage
222 zu kommen, also eigentlich in meiner Erinnerung war das der einzige Besuch, ja. Aber
223 das, es gab mehrere Anfragen, aber das hab ich abgeblockt.

224 I: Ok.

225 N: Ja das wollt ich nicht.

226 I: Ja. Mhm. Ähm dann insofern das man irgendwie generalisieren kann, ähm da wär so
227 eine allgemeine Frage, was würdest du Leuten sagen, ähm im Bezug jetzt auf Mitschüler,
228 oder Freunden, Lehrern, ähm die sich dazu entschließen, eben ein krebskrankes Kind,
229 oder einen krebskranken Jugendlichen im Spital zu besuchen... Ähm ähm, quasi eben ob
230 man da jetzt irgendwie kein Mitleid zeigen soll, Mitleid zeigen soll, oder wie man sich da...
231 wie wärst du irgendwie gern „behandelt worden“ unter Anführungszeichen? (13:24)

232 N: Ja so was andere betrifft, ist total schwierig, weil meiner Meinung nach ist das eine
233 total individuelle Situation

234 I: Mhm.

235 N: Und wird ähm... da wird jeder damit unterschiedlich...unterschiedlich damit umgehen.
236 Für mich war absolut das Wichtigste, dass, dass da einem Null Mitleid entgegen gebracht
237 wird. Also ich wollte eigentlich behandelt werden ähm wie ein gesunder Mensch, wie jeder
238 andere auch und das Mitleid hätt mich massivst gestört.

239 I: Mhm.

240 N: Ahm... deswegen.. ja ich kann nur von mir ausgehen, meine Empfehlung wär sich
241 darauf vorzubereiten, dass, dass die Person gegenüber sicherlich geschwächt ist und
242 vielleicht ein anderes Erscheinungsbild hat...

243 I: Ja.

244 N: Ähm... Und versuchen, ja einfach sehr motivativ aufzutreten, ja? Ahm also jeder hat ja
245 andere Trigger oder andere Sachen, die einen motivieren und ähm... ich denk die größte
246 Motivation ist irgendwie immer an der Zielsetzung halt anzupacken. (14:16) So wie das
247 mein Trainer gemacht hat... ähm... der wusste, dass mein größtes Ziel war wieder Fußball
248 zu spielen und der hat genau daran angesetzt und so wird jeder Betroffene vielleicht

249 andere seis jetzt Hobbies oder andere Motivationen haben äh... das, oder sei es nur
250 einfach in den normalen Alltag, wieder in die Schule zurück zu gehen...ja?

251 I: Mhm. Ja.

252 N: Ich glaub das hilft in dieser Situation am meisten, die Ziele und die Motivation
253 anzusprechen.

254 I: Ok.

255 N: Und das Gegenüber zu motivieren (14:44)

256 I: Ja. Dann hätten wir den Block auch schon fertig. Ähm.. Dann ein bisschen Gedanken
257 zum Thema Tod, ähm kannst du dich erinnern, ahm du hast geschrieben, dass im
258 Nebenzimmer ein Kind gestorben ist...

259 N: Genau, ja.

260 I: Ahm.. Kannst du nochmal kurz zusammenfassen, und, hattest du dann nach dem
261 Zeitpunkt dann auch Angst, dass du auch sterben könntest? Ähm...

262 N: Ja. Das war eigentlich so, somit das erste Mal, wo ich realisiert hab, ok du bist jetzt da
263 auf dieser Station, im Zimmer mit dieser Krankheit, und man kann daran sterben. Und bis
264 zu dem Zeitpunkt hab ich eigentlich ähm... ja so bissl gegen Ärzte, gegen die Betreuer im
265 Spital gearbeitet.

266 I: Mhm.

267 N: Und eher blockiert und war trotzig unterwegs und ahm...das war dann so ein
268 Wendemoment. Also ja, so was ist passiert? Ähm... die Zimmer, oder die Wände oben,
269 die hatten so ähm wie sagt man, Glas, Glasfenster, mehr oder weniger.... Ah die waren
270 halt ganz oben nur im Raum. Und [Pause] ähm ich hab halt am Vortag Blitze also
271 Fotoblitze mitbekommen

272 I: Mhm.

273 N: und äh...am nächsten Tag hab ich halt mitbekommen, dass das Zimmer leer war und

274 I: Ok.

275 N: Ah...ich hab halt vernommen, dass Eltern quasi noch die letzten Fotos mit ihrem, ja
276 ich, sterbenden Kind gemacht haben... und das war halt ja ein riesengroßer Schock. Und
277 half mir aber auch gleichzeitig, das zu realisieren, ah, dass mich das auch treffen könnte,
278 diese Situation und, und ähm... Ab dem Moment wars eigentlich so, dass ich ja um mein
279 Leben gekämpft hab. Und

280 I: Mhm.

281 N: Mich bemüht hab, da ahm... die Ratschläge, die mir die Ärzte gaben oder ah die
282 Hinweise die anzunehmen. (16:38)

283 I: Ähm. Rein aus Interesse, was waren eigentlich deine ähm, deine Prognose oder deine
284 Prozente ähm um zu überleben... am Anfang vor der Chemo, weißt du das?

285 N: Ja. Also die Ärztin hat mir eben gesagt, dass die, dass die Wahrscheinlichkeit 50/50 ist

286 I: Ok.

287 N: In etwa... Ähm... aber, wenn die Therapie nicht greift, äh oder nicht beim ersten Mal
288 greift, dann sinkt diese Wahrscheinlichkeit rapide.

289 I: Mhm. Ok. Ähm das heißt, warst du...ähm... deiner Genesung eigentlich.. am Anfang
290 warst du da eher positiv oder pessimistisch eingestellt... Also du hast eigentlich, eigentlich
291 hast du gesagt du hast jetzt nach dem, nach diesem Ereignis, dann begonnen eben zu
292 kämpfen und vorher nicht... Wars dir vorher...war das eher der Grund, dass du ähm...
293 warte wie formulier ich das jetzt...Ich hab die Frage vor mir, aber ich habs jetzt gerade
294 anders gestellt...[Pause]

295 N: Also grundsätzlich muss... die Überlebenschancen, die hab ich nie erfahren. Ähm..

296 I: Mhm.

297 N: Für mich war das, für mich war das immer so...ähm ich hab mich... bis zu dem
298 Moment war eigentlich...hab ich nicht realisiert, ok, dass ich da eine äh hochaggressive,
299 gefährliche Krankheit eigentlich hab, sondern es war so, dass ich es echt so empfunden
300 hab, man hindert mich jetzt wieder äh zum Fußballplatz zurückzukehren...

301 I: Mhm.

302 N: und... und und ich werde hier eher festgehalten. So ein wenig in die Richtung...also

303 I: Ok

304 N: Das war auch vor allem noch bei den ersten Therapieblöcken, wo ich noch sehr viel
305 von meiner äh körperlichen Fitness eigentlich profiliert hab... ähm und erst mit Dauer der
306 Chemotherapie wurd ich halt schwächer und gesundheitlich angeschlagen. Und ähm...
307 deswegen...ja gabs diesen Zeitpunkt auch... oder diese Realisierung erst danach.

308 I: Ja. Und ähm... und dann hast du eigentlich gesagt, dass du begonnen hast zu
309 kämpfen, ähm, hats da eigentlich da dann auch einen Moment gegeben oder so, ähm wo
310 du irgendwie bereit warst zu sterben, oder ist das gar nicht in Frage gekommen für dich?
311 War da irgendwie der Wunsch größer, dass du jetzt zurückkehrst aufs Fußballfeld und ins
312 Internat?

313 N: Ja also, nein. Also sterben zu dem Zeitpunkt meines Lebens war...

314 I: Ja.

315 N: Null Option. [lacht]

316 I: Ok.

317 N: Also ähm ich hatte auch irgendwie jetzt keine Angst, weil das für mich komplett klar
318 war, dass ich noch so viel vorhab...

319 I: Ja.

320 N: Und und so viel erreichen will... und ja. Also war keine Option.

321 I: Mhn. Ähm, dann sind wir eh schon beim Letzten Themenblock. Ähm und zwar wie der
322 Einstieg ähm... du hast im Buch sehr lebhaft beschrieben, wie sich das angefühlt hat, als
323 du quasi endgültig wieder das Krankenhaus verlassen hast und dich dein Opa abgeholt
324 hat. Ähm.

325 N: Ja.

326 I: Kannst du nochmal kurz beschreiben und was war das Erste, was du dann tun
327 wolltest, wie du endlich draußen warst?

328 N: Naja man muss dazu sagen, mein Opa war damals eine sehr große Unterstützung, war
329 eigentlich bei jedem Fußballspiel ähm von mir dabei...

330 I: Mhm.

331 N: Und hat mich immer auch zu den Fußballspielen gebracht, vor allem zu den
332 Auswärtsspielen... ähm... und so hat er mich auch da abgeholt... und ähm ich bin halt
333 eingestiegen ins Auto und war eigentlich für mich klar, dass ich... ähm erstens, dass nach
334 Hause ging, und zweitens, dass, dass man möglichst bald wieder zu einem Spiel fahren
335 werden.

336 I: Mhm. Das heißt da war dann das Ziel quasi wieder wieder Fußball spielen und der Opa
337 schaut dann...

338 N: Ja. Ja absolut. [lacht] Also ähm ich mein, ich hab da die Bilder, ich hab auch ähm im
339 Spital sehr viel Literatur gelesen...

340 I: Mhm.

341 N: Von Sportlern, die größere Verletzungen hatten... Also als Beispiel das Buch vom
342 Lance Armstrong... Egal wie man heute über ihn denkt, aber...

343 I: Mhm.

344 N: Das ist sehr, sehr motivierend... ähm als auch der Hermann Maier, da nach seinem
345 Motorradunfall... ähm... wie die wieder aufgebaut haben, und wie die da gekämpft
346 haben... und das hat mich eigentlich auch motiviert.

347 I: Ja.

348 N: Weil ich musste ja komplett wieder bei Null starten.

349 I: Mhm.

350 N: Und den Körper wieder aufbauen. Das war eigentlich dann das vorwiegende Ziel...
351 Von Sekunde Eins an, wo ich aus dem Spital äh gekommen bin...

352 I: Mhm. Das wär dann eh schon die nächste Frage: Was, was die größten Schwierigkeiten
353 waren beim Zurückfinden in den Alltag. Und obs schwieriger war in der Schule oder im
354 Fußball den Anschluss zu finden? (20:49)

355 N: Naja zunächst war ich mal zu Hause.

356 I: Mhm.

357 N: Ähm... Also ich bin im Februar entlassen worden, und bin erst im April wieder zurück
358 gekehrt und ich mein schwieriger war... eigentlich zu lernen, dass obwohl man vorher
359 kilometerlang laufen konnte...

360 I: Mhm

361 N: Man Probleme hat die Stiegen nach oben zu gehen... Also wirklich Null körperliche
362 Voraussetzungen da waren, also fitnesstechnisch und...

363 I: Ja.

364 N: Äh das erste, das erste Etappenziel war mal Gewicht wieder zunehmen... ähm... weil
365 ich sehr viel Gewicht verloren hatte, und dann... ja... die Spaziergänge vom Einen Ende
366 der Straße bis zum anderen Schritt und Schritt, Schritt um Schritt eigentlich zu
367 verlängern... Und da wieder eigentlich die körperliche, die körperliche Voraussetzung

368 wieder aufzubauen. Und gleichzeitig kamen mich dann Lehrerinnen zu Hause besuchen,
369 also äh, den Stoff nachholen, lernen, schauen wieder den schulischen Anschluss von den
370 Prüfungen zu bekommen...

371 I: Mhm.

372 N: Und meine Rückkehr vorzubereiten und... ja der Tag meiner Rückkehr war... Also
373 sowohl meine Mitspieler als auch Mitschüler und Lehrer und alle Personen, die haben mir
374 das eigentlich sehr, sehr einfach gemacht... ähm... In der Schule steigt man ein halt wie
375 am ersten Schultag, also das war... nach einer Begrüßung ähm... die war relativ schnell
376 erledigt, was, was mir eh recht war. Beim Sport wars so, dass ich halt nach und nach
377 wieder zum Mannschaftstraining ah herangeführt wurde. Also ich hatte ah, ähm... ich hab
378 da nicht das volle Trainingsprogramm natürlich absolviert... ähm... sondern das kam erst
379 später dazu.

380 I: Mhm. (22:25)

381 N: Aber auch das, also man... ähm... ja alle wussten dann irgendwie relativ schnell wieder
382 ja ich bin jetzt wieder da... und... werde jetzt wieder integriert mehr oder weniger.

383 I: Ja. Das wär dann eh schon eigentlich die nächste Frage gewesen, wie deine Mitschüler
384 und Lehrer, das fällt in dem Fall weg, weil du gemeint hast, sie waren bei dir auch zu
385 Hause, auf deine Rückkehr reagiert haben? Und obs deiner Vorstellung entsprochen hat,
386 ob du dir gedacht hast ok, das passt so, oder ob irgend... ob du dir irgendwelche anderen
387 Reaktionen erwünscht hättest? Ähm..

388 N: Nein, also das war sup... das war super alle haben sich gefreut, es war unheimlich
389 schön wieder alle zu sehen... ähm... ähm... ja. Also damals, ähm... hab ich halt sehr viel
390 natürlich Aufmerksamkeit bekommen und...

391 I: Mhm.

392 N: Ich dachte mir zuerst das mir das unangenehm is, aber es haben mir eigentlich alle
393 sehr einfach gemacht und es haben sich alle unheimlich gefreut... und auf der gleichen
394 Seite, auf der anderen Seite haben sies nicht übertrieben und waren jetzt nicht irgendwie
395 besonders mitleidig, weil ich keine Haare hatte...

396 I: Ja.

397 N: Ähm... sondern haben eigentlich ganz normal reagiert. Äh wie auf jemanden auf den
398 man sich freut, der lange weg war.

399 I: Mhm. Cool. Ähm dann noch so eine allgemeine Frage, ähm.. wenn jetzt, wenn du jetzt
400 eine normale Schulklasse vorstellt, also jetzt kein, kein Sportborg oder so, oder sowas
401 vielleicht, oder Internat... Ähm, meinst du... auch irgendwie generalisieren... sollten Lehrer
402 in einer Klasse, irgendwie auf die Rückkehr eines Schülers vorbereiten... ähm... und sie
403 ein bisschen sensibilisieren in der Richtung oder glaubst du ist es gar nicht nötig? (23:51)
404 Das die das sowieso von alleine irgendwie... ähm... jetzt vorsichtig sind, oder eben sich
405 ganz normal verhalten?

406 N: Ja. Ja das muss man wieder ganz stark auf die individuelle Ebene äh herunter
407 brechen. Weil ich hatte das riesengroße Glück, dass ich ähm... keine Folgeschäden
408 mitgetragen hatte.

409 I: Mhm.

410 N: Also... sowohl körperlich als auch psychisch, ähm... wenn man jetzt mal das äußere
411 Erscheinungsbild weglässt...

412 I: Ja.

413 N: Ähm... war ich, war ich der Alte wie vor der Chemotherapie, aber ähm... bei vielen
414 Betroffenen weiß ich, gibt's einfach Folgeschäden... äh die in unterschiedlicher
415 Ausprägung und darauf muss man natürlich... sicherlich eingehen.

416 I: Mhm.

417 N: Ähm... Deswegen wärs super, wenn sich natürlich die Lehrer im Vorfeld mit Eltern,
418 ähm mit den Betroffenen austauschen, wies ihnen überhaupt geht. Und darauf abhängig
419 sollte man wahrscheinlich die Klassen schon vorbereiten.

420 I: Ja.

421 N: Ich weiß auch, dass es bei mir Gespräche gab, oder äh dahingehend die Schüler und
422 Schülerinnen informiert wurden, dass nicht sicher war, ob ich wieder der Alte bin, etc....
423 Aber äh das war eigentlich relativ schnell klar. Wenn da jetzt Folgeschäden irgendwie
424 entstanden oder... entstehen... bei Betroffenen, da sollte man das schon individuell...

425 I: Ja.

426 N: ...behandeln und die Klasse vorbereiten, in dem Fall.

427 I: Mhm. Mhm, danke. Ähm... ja das wars dann eh schon von meiner Seite, außer du
428 würdest noch irgendwas gern hinzufügen, oder was du uns noch mitteilen
429 könntest... ähm...

430 N: Ja das Wichtige ist, wenn das Betroffene mitbekommen, und lesen, ähm das ist...
431 keine... ist eine Platitude, aber ist tatsächlich wahrscheinlich das Wichtigste, dass man
432 immer an sich selbst glaubt und glaubt wieder gesund zu werden, auch wens noch so
433 aussichtslos ist...

434 I: Mhm.

435 N: Ähm... Von Anfang an, und, dass so schnell wie möglich den Kampf annimmt, und die
436 Krankheit annimmt, und die Situation annimmt, und schaut, dass man wieder gesund
437 wird.

438 I: Mhm. Ok. Ja vielen Dank.

A.3 Transkript Ärztin (G.T.)

- 1 I: Soo... Hah... Es gibt ähm... vier verschiedene Leukämiearten, also es wird ja unterteilt
2 in chronische und akute. Äh... Welche Leukämieart kommt bei den Kindern vor?
- 3 V: Also prinzipiell. Ich würd jetzt nicht sagen ähm... vier Leukämiearten das is ein bissi
4 ähm... bissi defiziter sozusagen, aber was du damit meinst ist wahrscheinlich, dass man
5 prinzipiell unterscheidet äh... in chronische und akute Leukämien. Äh... und bei den
6 Kindern handelt es sich praktisch immer um akute Leukämien. Die CML, die schon bei
7 Kindern vorkommt ist extrem selten, also das ist die Ausnahme, ja? Und dann unterscheidet
8 man nochmals von der ähm... abhängig davon von welchen Stämmen Zellen, die die
9 Leukämiezellen abstammen in eine akute lymphatische Leukämie und eine akute
10 myeloische Leukämie. Bei der chronischen Leukämie unterscheidet man dann in CLL und
11 CML, also das ist wieder für lymphatische und myeloische, von welcher Zelle her das
12 abstammt, die bösartige Zelle. Ähm... ist wie gesagt bei Kindern extrem selten und dann
13 kann man nämlich und drum hab ich gesagt vier Arten, so würd ich's nicht sagen, weil man
14 dann noch a mal unterscheidet bei der ALL in eine BALL und TALL, abhängig davon ähm...
15 wiederum welche Vorläuferzelle ähm... sich dann bösartig vermehrt hat, ja? Ähm... die
16 Kinder erkranken praktisch alle sozusagen an den akuten Leukämieformen und da ist die
17 Mehrheit der Kinder, von einer akuten lymphatischen Leukämie betroffen. Also wenn man
18 von der... an das St. Anna denkt und an Leukämie denkt und wenn man sagt, dass die
19 Prognose Leukämie bei über 90 oder 95 Prozent liegt, ist die akute lymphatische Leukämie
20 ähm... gemeint und da sind es in ähm... 85 Prozent der Fälle BALL's, das ist weils von B-
21 Zellen abstammt und die restlichen 15 ähm... Prozent sind TALL's. Heutzutage haben die
22 die Leukämien, wenn man eben weiß was es ist und die Therapie entsprechend ähm...
23 intensiv macht abhängig davon welche Leukämie vorliegt, haben die eine gleich gute
24 Prognose. Und was eben seltener auftritt, sind die myeloischen Leukämien, ähm... die
25 insgesamt eine nicht so gute Prognose haben, wie die ALL's, die stammen von ähm...
26 myeloischen Zellen ab, ja?
- 27 I: Mhm... und ähm... wie erfolgt die Diagnose, welche Art es jetzt ist?
- 28 V: Naja, man schaut ins Mikroskop.
- 29 I: Okay.
- 30 V: Die Morphologie, also das heißt wir haben ein Kind, das sich klassisch präsentiert, das
31 klassische Symptome hat. Das wär bei der Leukämie prinzipiell, dass Kinder einen Infekt
32 haben oder mehrere Infekte hintereinander haben, das sie müde sind ähm... das sie blaue
33 Flecken haben. Das ist erklärbar mit in unserem Blut gibt's ja einerseits die die Immunzellen
34 also die Lymphozyten äh... oder Leukozyten ähm... da gibt's das die Blutzellen die roten
35 Blutkörperchen, die das die Erythrozyten sozusagen, die auch das Hämoglobin bestimmen
36 und dann haben wir noch für die Blutgerinnung, also wenn man sich aufkratzt, die Kruste
37 wird gebildet von Thrombozyten, das sind die Blutplättchen. Und alle diese drei im
38 Knochenmark werden alle diese drei Zellarten gebildet und wenn ich jetzt ein Leukämie
39 habe, bedeutet das ja, dass ich in meinem Knochenmark bösartige Krebszellen habe und
40 diese bösartigen Zellen sind von der Funktion her nicht funktionstüchtig und verdrängen mir
41 alle gesunden Zellen und das führt dann dazu, dass ich diese drei Zellreihen verändert habe
42 und das sehe ich an einem normalen Blutbild. Ja?
- 43 I: Aha...
- 44 V: Das heißt, die Kinder haben dann klassisch... Der Volksmund glaubt ja sozusagen das
45 man bei Leukämie viele Leukozyten haben. Das stimmt nicht! Ja? Es gibt die Kinder die
46 sich mit einer Hypoleukozytose, das heißt die Leukozyten sind also um mehr als das
47 zehnfache verdoppelt ähm... vorliegen ähm... dann gibt's aber die Kinder die deutlich

48 erhöhte Leukozyten haben. Es gibt aber auch die Kinder, die normale Leukozyten haben
49 und trotzdem eine Leukämie. Das zweite was man anschaut ist das Hämoglobin. Das ist
50 der Wert, den man anschaut, ob man blutarm also anäm ist. Ähm... das kann reduziert
51 sein! Warum? Weil einfach die gesunden roten Blutkörperchen eben schon reduziert sind
52 und verdrängt sind und das nächste was ähm... auffallen kann ist das die Blutplättchen also
53 die Thrombozyten reduziert sind. Wenn ich jetzt ein Kind hab eben blass, blaue Flecken,
54 Infekt ähm... und ich ein Blutbild mache, sehe ich das, also wenn mehr als zwei Zellreihen
55 von diesen dreien betroffen sind, habe ich im Hinterkopf die Differentialdiagnose Leukämie.
56 Dann mach ich einen Blutausrich, schaue ins Mikroskop und in einem Zentrum wie bei
57 uns, wo einerseits Ärzte sind, die das können, andererseits MTA's, also Labordamen, die
58 darauf spezialisiert sind, schauen die ob sogenannte Blasten, das sind die bösartigen
59 Krebs- oder Leukämiezellen vorhanden sind und der der sich wirklich auskennt, kann schon
60 anhand der Blasten erkennen nicht nur welche Leukämie und welche Unterform vorliegt,
61 sondern gibt's noch sieben oder neun Unterteilungen, die kann man dann auch, wenn
62 man's kann morphologisch schon erkennen. Und in der heutigen Zeit wird aber natürlich
63 parallel zu dieser morphologischen Diagnostik Blut sehr detailliert einerseits werden
64 Faxanalysen, es werden genetische Untersuchungen, also heutzutage subtypisiert man die
65 Leukämie extrem speziell schon und weil sie einfach dann viel besser noch ähm... welche
66 Art von der Leukämie vorliegt? Ob das ein hohes Risiko hat oder niedriges Risiko hat? Und
67 kann dementsprechend die Therapie mehr oder weniger intensiv machen

68 I: Mhm...

69 V: und wenn man sich daran hält, hat man früher hat's Leukämieformen gegeben, die hatten
70 eine schlechte Prognose und heute weiß man, das waren halt die die ein höheres Risiko
71 gehabt haben. Heutzutage therapieren wir diese Kinder intensiver und die Konsequenz ist,
72 dass die eine gleich gute Prognose haben unterm Strich.

73 I: Mhm...

74 V: Ja? Natürlich gibt es, die die mehr Therapie brauchen kriegen, die haben schon mehr
75 Nebenwirkungen. Ja? Also das ist schon, das muss man im Hinterkopf behalten! Die die
76 mit der leichtesten Therapie haben eine geringere Wahrscheinlichkeit für
77 Langzeitkomplikationen!

78 I: Mhm...

79 V: Ja?

80 I: Und diese mögliche Diagnose, dass es jetzt eine Leukämie sein könnte wird in der
81 Notfallambulanz drüben ...

82 V: z.B. Ja

83 I: oder beim Kinderarzt

84 V: Ja genau oder beim Kinderarzt

85 I: und kommt dann zu euch hier in die hämatologische und onkologische Ambulanz

86 V: Ein Blutbild kann jeder machen und wenn das eben auffällig ist und dazu passt.. Dieser
87 Blutausrich wird in anderen kann man das in anderen Krankenhäuser schon machen,
88 aber es gibt sehr viele, wenn das Kind aus St.Pölten oder Tulln kommt, die vermuten das
89 dann schon hochgradig und schicken uns den Blutausrich damit wir das praktisch
90 nachkontrollieren.

91 I: Mhm... Und in Wien seids ihr die einzige

92 V: Genau.

93 I: Leukämieambulanz

94 V: So ist es...

95 I: für Kinder und alle leukämiekranken Kinder werden zu euch geschickt.

96 V: Genau. Genau. Da ist der d d Dozent Dworzak und der Doktor Attarbaschi.
97 Dr.Attarbaschi die beiden sind praktisch die Studienleiter in Österreich. Das heißt wir sind
98 das Referenzzentrum und Studienleitung für ganz Österreich. Also wenn jetzt Kinder auch
99 in Graz, Innsbruck und Linz behandelt werden ist es trotzdem so, dass wir die
100 Studienkoordination haben.

101 I: Sehr gut. Okay. Ähm... und welche Nebenwirkungen sind bei einer Leukämie zu
102 beachten?

103 V: Du meinst durch die Erkrankung oder durch die Therapie?

104 I: Erkrankung würde ich sagen Symptome, also was zeigt so eine Leukämie. Du hast ja
105 schon gesagt Müdigkeit, blaue Flecken

106 V: Genau.

107 I: Was kann dann noch dazu kommen? Welche Symptome könnten

108 V: Da gibt's jetzt wieder einerseits...

109 I: Ich mein, bei einem normalen Infekt ist es ja eine Müdigkeit sowieso immer da, die Kinder
110 sind abgeschlagen und eine Blässe ist sowieso da. Aber was

111 V: Naja, es ist schon ausgeprägter.

112 I: Ausgeprägter?

113 V: Ein Kind das ein Leukämie hat ist jetzt schon kränker insgesamt, ja? Als einer, der einen
114 normalen Schnupfen hat. Ein Leukämiekind wär typisch, dass sich das länger schon dahin
115 zieht, ja? Also nicht jedes Kind, dass drei Wochen krank ist hat eine Leukämie, aber das
116 erkennt man schon das da ein Unterschied ist. Es gibt dann z.B. auch die TALL hat
117 klassisch, dass du am Anfang im Mediastinum, das ist der Raum der zwischen den beiden
118 Lungenflügeln ist, das du da eine was verbreitet ist dort wo praktisch der Thymus ist, dass
119 du eine mediastinale Verbreitung hast. Man muss bei den Kindern am Anfang auch eine
120 ähm... eine ein Röntgen machen , weil sobald wir im Lichtmikroskop sehen, dass wir
121 glauben das es eine Leukämie ist, wird das Kind am nächsten Tag, bei uns haben wir das
122 Glück das sie alle schlafen, also bei uns kriegen sie alle eine Sedierung für die
123 Untersuchungen. Das ist einerseits Knochenmarkaspiration, das heißt man sticht in den
124 Beckenkamm rein, holt Knochenmark raus und macht einen Ausstrich, damit man die die
125 Diagnose verifiziert im Knochenmark, nicht nur im peripheren Blut. Ähm... dann kriegen sie
126 alle noch eine Lumbalpunktion, weil man schau muss ob das ZNS, also die Nerven also
127 das Liquor, Nervenflüssigkeit, ob dort auch Leukämiezellen sind. Weil man am Anfang von
128 jeder Krebserkrankungen auch von der Leukämie muss man sich halt gewisse Staging-
129 Untersuchungen anschauen, wie sehr das Kind betroffen ist. Was du kennst von
130 Erwachsenen ist, man hat einen Tumor man schaut sich an ob die Lymphknoten betroffen
131 sind, man schaut ob es Metastasen gibt und je nach Krebserkrankung muss man halt ein
132 äh... Staging machen. Die Untersuchungen hängen von der Erkrankung ab und bei der
133 Leukämie, eben Untersuchungen aus dem peripheren Blut also aus der Vene muss man
134 das nochmal anschauen und muss man ob da der Liquor befallen ist. Also ob im Liquor

135 Blasten Leukämiezellen vorhanden sind, weil das eine andere Therapie dann auch braucht.
136 Oder eine Intensivere. Andere Therapien, zusätzliche Therapieelemente, ja? Also das ist mal
137 die Klinik von der Erkrankung, die jetzt vorliegt aber eben Paradebeispiele sind die und je
138 nachdem, was du dann noch für einen Befall oder wenn ein Kind jetzt einen ZNS-Befall hat,
139 kann es sein das... Es gibt jetzt Kinder, wenn der Sehnerv betroffen ist, die sind dann auf
140 einem Auge zum Beispiel blind oder sehen deutlicher schlechter oder sie haben
141 irgendwelche ZNS-Symptomatik wie Zwieschlingel (9:00) oder bei den Augen etwas
142 Auffälliges, wenn jetzt im Hirn das wär. Es sind jetzt nicht so viele Kinder am Anfang vom
143 ZNS her betroffen, also die meisten haben ein keine Leukämiezellen im Liquor., ja?

144 I: Mhm...

145 V: Das ist mal das das Initial des Kindes wie es sich präsentiert und was du meinst sind die
146 Therapienebenwirkungen.

147 I: Genau! Mach ma's mal so, welche Therapie wird herangezogen bei einem
148 leukämiekranken Kind?

149 V: Ähm... Die Haupttherapie ist Chemotherapie. Prinzipiell hast du bei Krebs die
150 Möglichkeit Chemotherapie, Bestrahlung und ah... Operation. Operation hat null
151 Stellenwert bei der Leukämie. Ähm... Alle Kinder bekommen Chemotherapie, das ist das
152 eine. Ähm... dann gibt es eben Situationen wie einen ZNS-Befall, wo man bestrahlen muss.
153 Das ist heutzutage also über die Jahrzehnte in Wirklichkeit, seit den 70-er Jahren gibt's ja
154 gute also gibt's Leukämietherapie bei Kindern. Da sind noch sehr viele gestorben und das
155 in den letzten 40 Jahren, ähm... hat sich die Therapie so strak verbessert, das inzwischen
156 ähm... 90 bis 95 Prozent der Kinder überleben, Langzeit überleben, ja? Das gibt ja, es gibt
157 wenig andere Krebserkrankungen, wo man das erreichen kann die Zahl. Und ähm... man
158 drum, wenn man mal so viele überlebende Patienten hat ist natürlich das Ziel auch, dass
159 die Kinder nicht Langzeitschäden massive von der Therapie haben, ja? Und früher hat man
160 viel mehr Kinder Schädel bestrahlt, um einfach ein Rezidiv im Schädel also im ZNS zu
161 verhindern und natürlich, wenn du jetzt auf ein Kind eine Schädelbestrahlung machst ähm...
162 hast du natürlich Nebenwirkungen davon. Einerseits können sie, wenn sie groß sind ähm...
163 eine einen Gehirntumor bekommen, andererseits ist es nachvollziehbar das die Kinder
164 dann eher Konzentrationsstörungen haben oder vielleicht Verhaltensauffälligkeiten. Das
165 heißt das Ziel der Therapie ist, dass man sie jetzt weniger giftig macht und ähm... so
166 versucht man eben je nach... Es gibt ja immer, die Kinder werden ja alle in
167 Studienprotokollen therapiert. Ja? Ähm... und es wird eben schrittweise versucht möglichst
168 wenig Kinder zu bestrahlen, nur die die es wirklich brauchen, weil sie sonst ein Rezidiv
169 hätten. Das heißt, Bestrahlung hat einen inzwischen sehr kleinen Stellenwert und das wäre
170 wie eben gesagt die Schädelbestrahlung beim ZNS ähm... bei bei der Leukämie. Und
171 neben der Chemo, es gibt dann schon noch eine Therapieform, also neben der Chemo die
172 alle kriegen, die Bestrahlung die ganz wenig und immer weniger bekommen, gibt's dann
173 noch die Stammzellentransplantation für die die halt sehr aggressive Formen der Leukämie
174 oder ein Rezidiv haben.

175 I: Was wäre die aggressive Form der Leukämie?

176 V: Na das ist eine normale BALL, die als Hochrisiko eingestuft wird. Es gibt eben
177 verschiedene Kriterien, anhand deren man ähm... eine Leukämie ähm... als Low-Risk,
178 Standard-Risk und High-Risk. Da reden wir jetzt von ALL's

179 I: Mhm...

180 V: Ja? Ähm... und unabhängig davon ob's eine BALL oder TALL ist, man man teilt die in
181 Risikogruppen ein und wie gesagt die Therapieintensität ist dann davon abhängig. Ich kann
182 dir das auch gerne zeigen wie so was aussieht.

183 I: Das heißt die Chemo kriegt kriegen alle?

184 V: Jeder. Ein kleiner Teil kriegt Bestrahlung und ein kleiner Teil bekommt ähm... ein kleiner
185 Teil bekommt eine Stammzellentransplant.

186 I: Mhm...

187 V: Ich zeig dir jetzt das Protokoll von der 2009' er Studie. Seit Oktober haben wir jetzt die
188 2017'er Studie offen, die wird aber deutliche komplizierter, das ist ... Das du siehst wie so
189 was aussieht. Der druckt schon wieder nicht mein Drucker, wart ich zeig dir das 2009'er
190 am Computer. Ahm und dann wie gesagt...also relevant sind in Wirklichkeit die...das was
191 du meinst sind wahrscheinlich die ähm Nebenwirkungen der Chemotherapie.

192 I: Genau, genau.

193 V: Also wie gesagt Bestrahlung haben wir schon erwähnt, aber das is ja... die meisten
194 Kinder betrifft die Chemo... Also so schaut jetzt das Therapieprotokoll aus... 2009 das war
195 noch einfach... da sieht man, man hat unterschieden das ist eine TALL und eine BALL, die
196 nicht nicht HR ist, ja?.

197 I: Mhm...

198 V: Wenn das Kind da reingefallen ist, dann bekommts einen.. das Protokoll 1, das ist der
199 erste, die erste Therapie...ähm die aus 2 Blöcken besteht, das sind Protokoll 1A und 1B,
200 dann siehst du der zweiter Therapiebaustein, der heißt Protokoll M... und der dritte heißt
201 Protokoll 2, und die Kinder schlucken ja dann noch eine Erhaltungstherapie, das ist die Zeit
202 wo sie auch wieder in die Schule gehen...Bis insgesamt genau 2 Jahre Therapie voll sind.
203 Ja?

204 I: Mhm...

205 V: Abhängig davon wie lang dieser Teil dauert, der dauert mehrere Monate.. zwischen...
206 Also über ein halbes Jahr...und mehrere Monate und dann ein Jahr und die restlichen
207 Monate... also bis zum...2 Ta Jahre nach dem Diagnosedatum...schlucken sie noch was
208 und gehen in die Schule dabei. Dann gibt's die Kinder die eine BALL haben, die nicht HR
209 ist... das ist jetzt nicht die TALL...also BALL... die fallen da rein...und dann sieht man das
210 ist die HR Gruppe, da siehst du schon, da ist zwar dieser erste Teil gleich, aber statt dem
211 Protokoll M kriegen die Kinder dann HR Blöcke und statt dem Protokoll 2 kriegen sie dann
212 3...ähm Protokoll 3.

213 I: Und ihr müsst euch an dieses Protokoll halten bei

214 V: Ja

215 I: bei der ah bei der Therapie?

216 V: Ja. Naja nicht müssen, wollen. Weil ja genau deshalb ist die Leukämie so erfolgreich
217 therapiert, weil alle Kinder unser...

218 I: Ok, und da bekommt jedes Kind ein neues oder...

219 V: Nein. Das ist, also erstens ist das ein internationales Protokoll...

220 I: Mhm.

221 V: Ahm ein europäisches, wo ähm Länder wie Deutschland, Frankreich, wir, ahm dabei sind
222 und andere ahm und im 2017er is ich glaub Israel is jetzt 2017 auch dabei, ahm und die
223 arbeiten zusammen... und die tun alle genau das gleiche...außer es gibt jetzt eine... einen
224 extrem triftigen Grund, dass ein Kind das nicht bekommt... aber in der Regel sind alle Kinder
225 da drinnen ahm therapieren, und der Grund ist, oder der der Vorteil ist, dass wenn alle
226 Kinder die an einer Krankheit...es gibt ja im Jahr... ahm 250 Krebserkrankungen.. von
227 Kindern, und die häufigsten sind die Leukämie und die Hirntumoren... Ja? Und ahm... wenn
228 jetzt du eine Erkrankung hast die per se nicht so häufig ist, weil natürlich 250 Erkrankungen
229 im Jahr... ahm und dann noch verschiedene Krebserkrankungen... ahm das heißt, wenn
230 du aber alle exakt gleich therapierst kriegst du für Studien dann ein paar 1000 Kinder pro
231 Auswertung und kannst deshalb dann tatsächlich die Studienfragen beantworten... wie.. ist
232 es besser ich tu A oder ist es besser ich tu B? Und drum hat sich in den letzten 40 Jahren,
233 von einer Krankheit, wo alle tot waren, null Überleben, auf über 90% Überleben...

234 I: Mh...

235 V: Das ist eins der wenigen Erfolgsgeschichte, die wir in der Schulmedizin in diesem
236 Ausmaß haben... Ja? Was können wir schon so gut therapieren? (15:40) ... Das ist nicht
237 wart... Ich weiß nicht wo's drin ist. Ja! Die neue Studie schaut so aus... Das ist schon
238 deutlich komplexer...

239 I: Mhm

240 V: Also da siehst du da sind alle BALL's, die kriegen alle den ersten Therapiebaustein
241 gleich, dann das Helle bedeutet man hat eben eine... man subtypisiert die Leukämie, ja?
242 Und dann kriegen alle den Baustein Konsolidierung A und dann gibt's die Kinder, die als
243 early Non-HR klassifiziert werden, die kriegen den Baustein Konsolidierung B short, dann
244 gibts die die schon von Anfang an klar ist, dass sie diese Kriterien erfüllen, die sie zu
245 Hochrisiko macht.. weil man weiß, dass das eine Leukämie ist, die gefährlicher ist als
246 andere... die werden dann... randomisieren heißt jetzt, wenn die Studie offen ist, jeder im
247 per Computer entschieden, per Zufallsprinzip, obs sie in die Konsolidierung B extended,
248 das ist short , das extended, kommen... oder ob sie ahm Bortosomid bekommen, das ist
249 ein zusätzliches Medikament, wo man halt weiß, dass es gut wirkt, aber nicht in so einem
250 Kinderkollektiv bisher... Ahm also man weiß, dass das ein sicheres Medikament ist, aber
251 man hats mit dieser Fragestellung noch nicht eingesetzt...

252 I: Und wo findet jetzt die Chemotherapie hier...

253 V: Das ist alles Chemotherapie.

254 I: Das ist alles Chemotherapie.

255 V: Ja! Das ist... herunter ist irgendwo Stammzellen.. Aber das ist...das ist
256 Stanzellentransplant... das ist alles Chemo...

257 I: Mhm...

258 V: Drum sag ich das andere ist leichter zu verstehen, weil das sind einfach jetzt schon so
259 viele Bausteine da... Ok? Und weil du jetzt gefragt hast nach den Nebenwirkungen..

260 I: Genau

261 V: Also über die Bestrahlung haben wir schon geredet...gesagt Hirntumor und
262 Konzentration und Entwicklungsstörungen...ahm bei der Chemotherapie unterscheidet
263 man unter den, unter akuten Nebenwirkungen, die jeder hat. Dann gibt's die fakultativen,
264 sozusagen die Nebenwirkungen, die eintreten können, wo wir auch die Eltern aufklären,

265 dass das passieren kann, was aber nicht sein muss... und dann gibt's die
266 Langzeitkomplikationen. Die akuten treten in der Zeit auf, in den, also in den Monaten in
267 denen die Kinder auf der Intensivonkologie betreut werden. Da gibt's die, ahm die, also 3
268 Nebenwirkungen, oder ein paar, also 3-4 Nebenwirkungen, die kriegt jeder... Jedem Kind
269 fallen nach ca. 6 Wochen die Haare aus, wir haben jetzt eines, das hat noch immer ein paar
270 Haare, aber eigentlich fallen allen die Haare aus, praktisch allen, ja? In der Zeit der
271 Intensivtherapie haben die Kinder keine Haare, danach kommen sie genauso wie sie waren
272 wieder zurück. Dann gibt's Nebenwirkungen, vorher von dem Hämoglobin und den roten
273 Blutzellen, den Erythrozyten gesprochen, wenn die runter gehen, heißt das die Kinder sind
274 blutarm, und dann nimmt man einen Grenzwert, wenn das Hämoglobin sehr niedrig ist,
275 werden die Kinder müde, und erholen sich auch schlecht und haben weniger Kraft und das
276 Herz schlägt schneller, weils ja irgendwie kompensiert werden muss, wenn das sehr niedrig
277 wird bekommen die Kinder Ery-Konserven. Ja? Das substituiert man, in Österreich sind die
278 jetzt sehr sicher, ja. Dann gibt's die nächste Nebenwirkung, wir haben gesagt es gibt
279 Blutplättchen im Blut, ja? Wenn ahm man, Therapie macht, die Chemotherapie zerstört die
280 Leukämiezellen, zerstört alle gesunden Zellen, wenn die sehr we wenn die sehr weit runter
281 gehen, ist das Problem, dass die Kinder bluten können. Ja man kann Nasenbluten,
282 Zahnfleischbluten haben. Mädchen im jugendlichen Alter können verlängerte
283 Regelblutungen oder massive Regelblutungen haben. Ahm, wenn man sich aufschlägt, hört
284 man nicht zu bluten auf, und man kann natürlich wens extrem niedrig ist, könnte man auch
285 ins Hirn oder in den Gelenken bluten, ja? Das heißt wenn man wenn man sieht, dass die
286 Thrombozyten sinken, bekommen die Kinder ein Thrombo-Konzentrat, das kann man wie
287 rote Blutzellen, kann man auch Blutplättchen ersetzen und das nennen wir substituieren,
288 ja? Ahm, bei Fieber substituiert man unter 30 000, ein normaler Mensch hat 150 – 450 000
289 Blutplättchen pro Mikroliter Blut. Wir substituieren bei jedem unter 20 000, und wenn die
290 Kinder fiebern, auch noch unter 30 000. Ja, weil dann sind sie ja anfällig, dafür, dass sie
291 bluten.

292 I: Wie wird das verabreicht? (19:19)

293 V: Ein Sackerl, das wir in den zentralen Katheter reinlassen. Die Kinder ham bei uns
294 praktisch alle einen ZVK und ahm haben somit keine Schmerzen mehr, wenn wir
295 Blutabnahmen haben und müssen am Anfang gestochen werden... und müssen sonst
296 extrem selten für irgendwas gestochen werden... Es gibt ein paar wenige Untersuchungen,
297 die man dann trotzdem über Venen machen muss, aber das ist ganz selten ... Und das
298 vierte was runter geht durch die Therapie sind die Leukozyten. Das sind die weißen
299 Blutzellen, das ist Polizei, Gesundheitspolizei, das eigene Immunsystem im Blut. Die kann
300 man nicht ersetzen, oder nur in ganz speziellen Situationen... Ahm, wenn die unten sind,
301 heißt das, dass die Kinder ahm..., brauchst du was? dass die Kinder infektgefährdet sind.
302 Man hat einerseits Gesamtleukozyten und die untersch... und die bestehen dann wiederum
303 aus unterschiedlichen Unterformen, ahm da kennt man basophile, eosinophile und dann
304 gibt's die Granulozyten. Die Granulozyten brauchen wir um bakterielle Infekte abzuwehren,
305 das sind die sog. Granulozyten oder ANC's, neutrophilen Granulozyten sind die, die die
306 bakteriellen Infekte ab abwehren sozusagen... und wenn die...ahm normalerweise haben
307 wir über 1500... wenn wir unter 1500 haben, nennen wir schon eine Neutropenie und unter
308 500... das is immer pro Mikroliter Blut... sagen wir die Kinder sind in Aplasie... und wenn
309 sie unter 200 sind, sind sie in tiefer Aplasie. (20:32) das heißt es gibt auch Kinder die null
310 haben, ja? Diese Kinder, sie die sind dann, die müssen Masken tragen, wen sie jetzt
311 irgendwo heraußen wären.. sie lieg im Zimmer sogenannte also sozusagen müssen in ein
312 sozusagen Schleusenzimmer, also das heißt das Zimmer hat einen Vorhang, das Kind und
313 die Familie hat einen Keimpool, wies ja zu Hause ist. Ja ihre eigenen Bakterien, das is
314 wurscht, die Eltern brauchen sich auch nicht anziehen, aber wenn ich als Arzt oder eine
315 Krankenschwester das Zimmer betrete, muss ich eine Schürze, so eine Plastikschürze

316 oben haben, eine Maske oben haben, und muss mir die Hände so wie immer auf einer
317 Onkologie vorher, nachher desinfizieren. Und es, in dem Schleusenzimmer hat den Sinn,
318 wenn ich die äußere Tür öffne, muss die innere zu sein, dann geh ich in den Vorraum,
319 schließe die Tür und dann erst darf ich die innere Tür aufmachen.

320 I: Mhm...

321 V: Ja, und es kann sein, dass Kinder Woche da drinnen sind. Ja? Ahm und das ist eben
322 dann, wenn die Kinder sehr niedrige oder keine neutrophilen Granulozyten haben, und dann
323 gibt's eben gewisse Infekte, wo man weiß, dass die ahm ohne diese Zellen nicht abgewehrt
324 werden können. Die klassische Infektion ist Pseudomonas aeruginosa. Das ist ein
325 Bakterium, und ahm einerseits muss man bedenken, dass Kinder die das nicht haben,
326 können zum Beispiel auch keine/kein Eiter bilden, weil sie haben die Zellen nicht, die sie
327 bräuchten das zu machen. Das heißt das ist alles sehr viel schwieriger eine Infektion zu
328 erkennen. Und wenn jetzt man weiß, dass die Kinder haben eine Infektion, die sie nie
329 besiegen können, wenn sie diese Zellen nicht haben, gibt's selten die spezielle Situation,
330 dass man denen ein Sackerl von diesen Zellen gibt. Das ist aber nicht so wie Blut und
331 Thrombus, die man einfach verabreicht, sondern das ist, muss hergestellt werden, da
332 braucht man einen Spender also das ist irgendwie dann schon komplexer, also bevor das
333 Kind stirbt oder halt sehr schwer krank wird, macht man das natürlich schon. Ok? Also diese
334 4 Nebenwirkungen kriegt praktisch jeder. Ja? Und dann gibt's Nebenwirkungen, die ahm
335 gewisse Chemotherapeutika machen. Da gibt's ganz klassisch bei der ALL ein Medikament
336 das heißt Vilgrestin, das macht zum Beispiel Verstopfung und Nervenschäden. Das heißt
337 die Kinder müssen täglich und spätestens alle 2 Tage Stuhl haben ahm, weil man sonst
338 weiß, dass der Stuhl der im Darm steht, wenn sich der nicht bewegt, kann ahm ins Blut
339 übergehen. Und kann eine Blutvergiftung, eine Sepsis machen. Und Nervenschmerzen
340 äußern sich so, dass kleine Kinder zum Beispiel dann komisch stehen, die brauchen dann
341 Physiotherapie, man kann versuchen ein Medikament zu geben, das die Nerven schützt,
342 wirkt mäßig gut. Das sind aber Nebenwirkungen, sobald das Medikament wieder draußen
343 ist aus dem Körper, erholt sich das wieder, ja. Oder nach der intensiv... also wenn sies im
344 Wochenabstand das Medikament kriegen, geht das nicht ganz weg, aber halt wenn das
345 fertig ist geht das wieder weg die Probleme ja. Dann gibt's ahm sog. Antozykline, das sind
346 rote Chemotherapeutika, die haben die Farbe rot, Toxorobenzin is eins davon, das is eben
347 auch am Anfang ganz klassisch in der Leukämietherapie, das geht aufs Herz ja. Das macht
348 Herzscheiden. Einerseits akut, andererseits langzeitmäßig. Ahm das heißt bevor man
349 dieses Medikament ins Kind lässt, macht man immer EKGs, und bei jedem zweiten, und
350 vor jeder zweiten Gabe ein Echo, ein Herzultraschall, dass man schaut ob das Herz in
351 Ordnung ist, und wenn das Kind z.B., wenn ein Kind jetzt ist, dass so einen vorbekannten
352 Herzschaden hat, dann gibt's noch genauere Untersuchungen, dass man das Herz, die
353 Herzfunktion überwacht, dann muss man sich überlegen, ob das Kind aushält alle Gaben
354 zu erhalten oder nicht. Ja, wenn das nicht alle Gaben erhält, ist das immer das Risiko, dass
355 die The die Leukämie zu wenig therapiert wird, ja? Ahm dann gibt's Medikamente, das ist
356 Pegasporinase, das ist eine, kein klassisches Chemotherapeutikum, das ist ein
357 Medikament, das den Leukämiezellen die Nahrung sozusagen nimmt. Ahm, das ist ein
358 Medikament, das jetzt prinzipiell in unseren Zellen nicht so wie die Chemotherapeutika
359 schadet, aber die Gerinnung in uns wird verändert dadurch, das heißt man muss dann
360 Sachen ersetzen, auch wieder Infusionen geben. Das sind alles, also, das sind alles.. Das
361 sind jetzt akute und chronische Nebenwirkungen. Und das macht in Wirklichkeit jedes
362 Medikament. Da gibt's ein ganz wichtiges anderes Medikament noch, in der
363 Leukämietherapie, das MTX, das kann man entweder ins Nervenwasser einspritzen, das is
364 eben statt der Bestrahlung, heutzutage gibt man regelmäßig Lumbalpunktionen, und da
365 schlafen die Kinder dabei, wo sie das ins also reingespritzt bekommen, ahm und es gibt

366 eine Therapiephase, das sogenannte Protokoll M... wie ich zuerst gesagt habe, wie sie
367 über die Venen bekommen, das ist ein Medikament, das einerseits die Niere schädigen
368 kann, ahm das macht auch viele Schleimhautprobleme, d.h. die Kinder sitzen dann da und
369 ihnen rinnt das Blut aus dem Mund, weil die Mundschleimhaut kaputt ist, oder der Popo,
370 weil das ist ja auch Schleimhaut. Ahm Und Kann aber auch Toxizität im Hirn machen, dass
371 man halt, dass das Bewusstsein sich verändert, ahm ja. Das sind die klassischen
372 Nebenwirkungen von MTX. Und ahm die Kinder bekommen auch viel Kortison. Weil das
373 halt die Leukämiezellen auch sehr gut tötet, grad am Anfang. Ah... Akut macht das ahm...
374 Kortison Nebenwirkungen wie dass die Kinder sehr viel Hunger haben und sehr viel
375 essen... Ahm es verteilt sich dann, oder verändert sich dann das Aussehen, die bekommen
376 ein Mondgesicht, sehr dünne Extremitäten, also Arme und Beine werden sehr dünn, weil
377 da Muskelabbau stattfindet. Ahm, der Bauch wird größer, dann geht's auf die Psyche, es
378 gibt Kinder, die aggressiv werden von Kortison, da gibt's verschiedene Kortisonarten, am
379 Anfang ist das jetzt keins, das so arg aufs Hirn geht, aber nachher in späteren
380 Therapiephasen bekommen sie Kortison als Deximeter Kortison, und das geht speziell sehr
381 gut ins Hirn, was ja auch gewollt ist, weil ich will ja auch nicht, dass die Leukämie ins
382 Hirn wieder kommt... (25:37) Ahm und eben die einen werden aggressiv, die anderen
383 werden depressiv, es gibt welche die werden euphorisch, aber eher siehst du das die
384 Jugendlichen halt grantig werden oder schlecht gelaunt. Und die kleinen Kinder werden halt
385 oft ganz hochgelaunt, weil sie sich einfach auch nicht auskennen was passiert, so wirkt's
386 halt oft von außen. Das sind so Kleine, die sich halt noch nicht artikulieren können, was
387 jetzt das Problem ist. (26:00) Ahm genau. Und dann gibt's eben zum Beispiel das
388 Toxorubin, die roten Medikamente, die ich gesagt habe, die machen halt auch
389 langzeitmäßig können die ein Problem beim Herzen machen... d.h. ein Kind, das mit der
390 intensiven Therapie fertig ist, kommt mal zu uns in die Höhe, da bist du jetzt gerade, und
391 bekommt dann wie gesagt, für insgesamt, dass die Therapie 2 Jahre dauert, noch eine
392 Schlucktherapie bekommt. Das ist noch eine Zeit, da dürfen sie schon alles machen, bis auf
393 Therapie und Bauernhof, ja? Müssen auch noch ein Medikament nehmen, das sie vor einer
394 Lungenentzündung schützt, und dürfen auch in die Schule in den Kindergarten in der Zeit,
395 ahm, aber wenn sie jetzt Fieber hätten, oder wenn... Im Infekt ist das noch nicht so wie ein
396 normales Kind, da muss man noch irgendwie drauf reagieren... Ahm und dann nach den 2
397 Jahren sind sie dann in Nachsorge, das heißt ein Kind wird bis zum 18. Geburtstag, oder
398 bis 10 Jahre voll sind... also ein ein 2 jähriger wird bis zum bis zum 18. Geburtstag ca. bei
399 uns nachkontrolliert, ein 16-jähriger wird noch 10 Jahre nachkontrolliert. Also auch wenn er
400 26 ist, ist er noch bei uns. Und in dieser Nachsorge, wird einerseits, werden regelmäßig jetzt
401 geschaut, wie groß wie schwer das Kind ist. Wie der Blutdruck ist, wird ahm regelmäßig ein
402 Herzultraschall und ein EKG gemacht... das man schaut, dass dem Herzen gut geht, und
403 ahm gewisse andere Untersuchungen werden halt bei Bedarf, wenn ein Kind, das eine
404 Bestrahlung hatte wird dann noch speziell Schilddrüsen untersucht. Ahm die die Pubertät,
405 gibt man halt besonders viel Acht, ob sich das irgendwie so entwickelt wie sichs entwickeln
406 soll. Das ist dann auch angepasst... aber gewisse Grunddinge, so wie Herzultraschall kriegt
407 jeder, weil jeder die Medikamente hatte die aufs Herzen gehen.

408 I: Mhm... Recht kompliziert eigentlich, die vielen verschiedenen Medikamente und

409 V: Jaa...

410 I: der Arzt entscheidet welches jetzt ...

411 V: Nein, das Protokoll.

412 I: Das Protokoll entscheidet.

413 V: Ja! Das ist eigentlich ist es sehr einfach.

414 I: Je nach... Das Prtokoll beinhaltet auch, was mach ich mit einem Kind, das zum Beispiel
415 eine Herzschwäche schon hat. Kriegt das dann ein anderes Medikament, oder...

416 V: Nein, die, die, die... das is jetzt im Kindesalter, das is ja einfacher in der Pädiatrie im
417 Vergleich zu Erwachsenen, weil wie viele Kinder gibt's jetzt die wirklich vorher schon ein
418 Problem haben, das is jetzt, würd ich sagen eher die Ausnahme, ja? Ich zeig dir wie
419 normales, die Induktion ist ee ein gutes Beispiel. Das is... eigentlich is es sehr einfach, also
420 die Kunst ist jetzt nicht, dass man diese Medikamente verabreicht. Die Kunst ist, dass man
421 die Kinder klinisch einschätzt. Ja, das ist die Kunst in der Onkologie. (28:17) Das sind jetzt
422 Medikamente, die die Kinder als Therapie bekommen. Das siehst du, also eben, wenn man
423 sich das anschaut, dann ist das eigentlich sehr klar, da musst du nicht Medizin studiert
424 haben, dass du das verstehst. Das ist jetzt Protokoll 1A heißt das, das Kind ist kriegt die
425 Diagnose und fangt mit der Therapie an. Am Anfang kriegst mal nur 8 Tage lang Kortison,
426 ja? Das siehst du hier, dass der Balken hier ist, ja? Dann am Tag 8 kriegts die erste
427 Chemotherapie. Das ist dieses Inkristin von dem ich gesprochen hab. Das kriegts in den
428 ersten 33 Tagen 4 Mal. 1 mal. 2 mal. 3 mal. 4 mal. Gleichzeitig kriegts immer ein
429 Toxorubin, das ist das rote Medikament, das aufs Herz geht...auch 4 mal. Ja, und dieses
430 MTX, intraradikal, ITH, heißt interrakal, ja? also eingespritzt, das kriegts ganz am
431 Anfang... wenn wir die Knochenmarksuntersuchung und die die Untersuchung vom Liquor
432 bei der Diagnosestellung machen, kriegts das erste mal das hinten reingespritzt das Kind,
433 ja? (29:05) Und dann kriegts das noch einmal... Ahm...und am Ende am Tag 33 auch. Also
434 3 Mal kriegens alle Kinder, und ahm, wenn das jetzt ein Kind ist, das eben Leukämiezellen
435 im Liquor hat, dann kriegen sies noch das dritte und vierte Mal. Ja? Also tschuldigung..5
436 Mal. Dann die die fünfte Gabe ist ja wieder fix, ja? Ahm, also eigentlich ist das sehr einfach,
437 ja? Ahm... die, die, was sicher uns ja auszeichnet, die Kinder bekommen sehr viele
438 Supportivmedikamente... Das heißt wir geben einerseits 3 Medikamente insgesamt, die
439 Infektionen verhindern sollen. Warum? Weil wir haben ja alle viele Bakterien in uns, und ein
440 Kind das jetzt kein Immunsystem hat, ist natürlich hat natürlich ein höheres Risiko, dass
441 irgendein Keim, der sonst auch bei uns wohnt, es dann krank macht. D.h. es gibt 2
442 Medikamente die sie schlucken müssen, die Kinder... die einfach den Sinn haben, dass der
443 Darm keine bösen Keime enthält, die sie umbringen die Kinder. Und ein drittes Medikament
444 gegen Neurzystis Canini, das is ein Keim der eine Lungenentzündung machen kann, von
445 der man sehr schwer krank werden kann und auf die Intensivstation muss... Ahm die, ahm
446 die nehmen alle Kinder, ja?... das eine nimmt man, das für die Lungenentzündung 3 mal in
447 der Woche, und die anderen täglich, ja? Dann geben wir den Kindern, ahm.. die Kinder
448 kriegen dann alle wenn sie keinen Stuhl haben ein Pulver und Tropfen, damit sie täglich
449 Stuhl haben, ja? Ahm, dann kriegen die Kinder Medikamente, wenn ahm...also die
450 Hautpflege ist eh klar, ahm dann sowas wie Augentropfen, wenn sie trockene Augen
451 haben... Ahm.. dann gibt's Kinder, die Kortison... kann z.B. auch akut Thrombosen
452 machen, ja ahm im Hirn oder in Gefäßen. Das wären dann Kinder die auch Loginoxus das
453 das die die was du kennst von Flugreisen, dass man sich spritzt müssen, ja? Ahm... Das
454 sind alles Medikamente... oder Übelkeit, das klassische, schießt man auch noch ein
455 Medikament gegen Übelkeit, ja? Ahm, dass den Kindern nicht die ganze Zeit schlecht ist,
456 ja also das heißt, die Eltern gehen heim.. das erste Mal heimgehen ist meistens eben nach
457 einem guten Monat bei der Leukämie.. Ahm dann haben die Kinder mal ein Sackerl mit 10
458 -15 Medikamenten, die die Kinder dann teils täglich, und teils bei Bedarf nehmen.

459 I: Okay. Gut. Ah.. Wie hoch sind die Chancen für die Heilung einer Leukämie?

460 V: Zwischen 90 und 95%.

461 I: Also eigentlich sehr hoch.

462 V: Sehr hoch.

463 I: Ja

464 V: Ja, sehr hoch. Gibt wenig, was besser geheilt wird.

465 I: Mhm... Und gibt es, gibt es einen Unterschied zwischen den Leukämiearten jetzt, die.. ?

466 V: Ja. Die ALL hat eine bessere Prognose, die ALL ist über 90 und bei der AML bist du
467 ungefähr bei 60/70.

468 I: Ok. Gut. Ähm gibt es Erfahrungswerte wie lange es dauert bis ein leukämiekrankes Kind
469 ganz geheilt ist? Wie lange dauert das? Ab der Prognose.

470 V: naja das is.. die Frage ist nicht für diese Fragestellung nicht so optimal... formuliert, ja
471 warum? Weil du hast, also ich erklär dir jetzt dieses Protokoll, weil das so viel einfacher ist
472 und für dich macht das wahrscheinlich keinen Unterschied, weil das 17er ist seit 2. Oktober
473 im Gebrauch, also das heißt das sind 2 Monate. Ähm... Das Spez... oder das Besondere
474 ist am Tag Null, also zum Diagnosestellung hab ich dir schon gesagt ähm... machen wir
475 sehr viele Untersuchungen, wo die Leukämie sehr speziell analysiert wird. Wie riskant also
476 wie gefährlich diese Leukämie ist, ja? Und dann gibt's bisher gab's eben drei Zeitpunkte,
477 die ganz entscheidend sind für die Leukämieprognose, ja? Es ist wurscht, ob die Diagnose
478 eine Woche früher oder später gestellt wird, es ist aber nicht, also relevant für die Prognose
479 der Leukämie ist, wie gut du auf die Therapie ansprichst. Okay? Und da wars einfacher und
480 jetzt ist es etwas komplizierter. Früher war das am Tag acht, hast du geschaut, das war
481 die Zeit der Tag. Davor hast du nur Cortison gekriegt, ja? Und am Tag acht schaust du, wie
482 gut hat die Leukämie im peripheren Blut angesprochen, ja? Das ist ein prognostisch
483 relevanter Zeitpunkt. Dann gibt's den Tag 15. Das siehst du auch an dem Kugelr, dass das
484 Kind wieder Knochenmarks punktiert wird und den Tag 33. Und diese drei Tage haben die
485 Prognose der Leukämie definiert. Okay? Und ein paar, zum Tag Null gibt's ein paar
486 subspez... Subanalysen, die auch noch mitreden, aber in Wirklichkeit diese drei Tage und
487 die Eltern wissen das auch. Diese das sind drei heiklen Tage. Warum? Weil jeder Angst vor
488 dem Gespräch hat, wenn du hörst es ist... Es ist jetzt eine gefährlichere Leukämie. Nicht
489 wenn die Prognose, du musst den Eltern vermitteln nicht die Prognose. Wenn wir da
490 Hochrisiko bist, ist nicht Prognose schlechter, aber die Therapie ist intensiver, um die
491 gleiche Prognose zu erreichen, ja? Das heißt, du kannst... Es gibt Kinder, die schon da
492 kaum mehr Leukämiezellen mehr nachweisbar haben und die am Tag 15 und 33 keine
493 Leukämiezellen mehr haben. Also das ist schon relevant. Du kannst aber, was ist jetzt
494 geheilt? Die Frage ist, ab wann kann ich keine Leukämiezellen mehr nachweisen, ja?
495 Ähm... Das ändert nichts daran, dass sie die zwei Jahre Therapie brauchst. Man weiß,
496 Kinder die die Intensivtherapie bekommen und dann die Erhaltungstherapie nicht mehr
497 schlucken... Ich muss ja darauf vertrauen, dass das Kind täglich für insgesamt zwei Jahre
498 daheim noch etwas schluckt. Ja? Und wir wissen alle, dass Menschen sogar die Pille
499 vergessen. Ich mein sie vergessen auch Chemotherapie, obwohl sie wissen, sie haben
500 Krebs gehabt, ja? Und die Kinder, die die Erhaltung nicht bekommen, haben eine
501 schlechtere Langzeitprognose, als die die das schlucken. Drum ist die Frage suboptimal
502 gestellt. Verstehst du? Es ist wurscht, wenn der jetzt... Es ist nicht ganz wurscht, weil der
503 ganz viele Leukämiezellen hat, dann ist das ein Zeichen, dass das eine bösartige Leukämie
504 ist, ja? Ähm... da bist du automatisch Hochrisiko und gehst durch eine ganz intensive
505 Therapie und brauchst gegebenenfalls eine Stammzellentransplantation, ja? Ähm... Ja.

506 I: Also ist es eigentlich Prognose abhängig?

507 V: Wie meinst du Prognose abhängig?

508 I: Also äh...

509 V: Diese drei Zeitpunkte bestimmen deine Prognose

510 I: Genau, die die bestimmen...

511 V: Also mit diesen gehst du in die Therapie eigentlich und die Prognose bleibt bei 90-50%
512 bei 90-95%.

513 I: Das heißt aber, bei Tag 33 ähm... keine keinen Rückgang der der Leukämiezellen sieht

514 V: Das gibt's nicht!

515 I: Gibt's nicht?

516 V: Nein! Es gibt, die die danach Nachlass behandelt, das ist schon schlimm, ja?
517 Zurückgehen tun alle!

518 I: Okay!

519 V: Ja?

520 I: Aber wenn sie noch welche haben, dann ...

521 V: Na, wir sind auf einem Niveau von einer Leukämiezelle unter 1000 Gesunden. Nur das
522 du einen Begriff hast, ja?

523 I: Okay, gut!

524 V: Also da schaut man, ob... Hier ist die Definition für guten Cortison also gute Reaktion
525 von Cortison so definiert, dass du unter 1000 ähm... Blasten also Leukämiezellen pro
526 Mikroliter Blut hast, ja? Es gibt Kinder, die am Anfang 300.000 Leukozyten haben und da
527 98% Blasten. Nur das du da eine Größenordnung hast. Und das das die Blut ansprechen
528 definiert unter 1000, ja? Da hast du dann ups... Da hast du dann... Das ist jetzt im
529 Knochenmark und das ist auch im Knochenmark, und das ist eigentlich da schaust du ob
530 du mit einer speziellen Untersuchung eben noch Blasten nachweisen kannst und hier ist es
531 dann... Das ist jetzt eine, du machst da eine PCR Untersuchung und kombinierst den
532 Befund von Tag 15 mit Tag 33 und das sagt dir dann, ob das Kind auf PCR-Niveau MRD,
533 das ist Minimal Residual Disease ähm... Low-Risk, Standard-Risk oder High-Risk ist und
534 wir reden da davon, ob also das Auflösungs niveau, weil wenn du jetzt fragst: „Sind da noch
535 Leukämiezellen?“ ist immer die Frage: „Von welchem Niveau reden wir?“ Im Mikroskop
536 kannst du 100-1000 Zellen analysieren, wenn du reinschaust. Ja? Mehr geht nicht, weil
537 mehr kannst optisch du musst das ja durchzählen, ja? Und die die das die PCR-Niveau da
538 sind wir auf 10^4 . Das sind 10.000 Zellen. Ja?

539 I: Mhm...

540 V: Also man findet eine Böse in 10.000, nur das du ungefähr weist wovon wir reden. Und
541 am Anfang hat das Kind vielleicht 30.000 Leukozyten und von denen sind 98% Blasten...
542 von der Größenordnung her, ja? Also eins in Tausend versus, du hast 25.000 Blasten pro
543 Mikroliter Blut. Kannst du dir jetzt vorstellen von welcher Logarithme.

544 I: Ok, versteh.

545 V: Also das ist...

546 I: Mhm...

547 V: Ja? Und wenn das Hochrisiko ist, ähm... dann hast du eine Transplantindikation und ein
548 Transplant heilt dir nicht das Hirn sondern den Körper. Das heilt, also wenn du
549 Leukämiezellen im Hirn hast, musst du's bestrahlen, weil die Transplant heißt ja du

550 vernichtest... das ist jetzt ganz einfach... du vernichtest das das Knochenmark und gibst
551 neue Stammzellen drauf. Ja? Und die Transplant, die Medikamente die du bei einer Stamm
552 also Knochenmarkstransplantation bekommst gehen ja nicht ins Hirn sondern in den
553 Körper. Okay?

554 I: Sind dort die Nebenwirkungen auch soo...

555 V: Naja intensiver

556 I: stark?

557 V: weil das Kind ja mehr Chemo insgesamt unterm Strich kriegt.

558 I: Okay!

559 V: Und die haben dann schon auch noch andere Probleme, ja?

560 I: Du hast ja gesagt, 90-95% ähm... ist die

561 V: werden geheilt

562 I: werden geheilt. Was tut man im Falle der Niedrigen?

563 V: Das Rezidiv wird bei der, also das ist jetzt alles. Also die 90-95% ist insgesamt die
564 Prognose. Im ersten Anlauf wirst du 90% heilen und bei der ALL ist es so, dass auch das
565 Rezidiv sehr gute Chancen hat. Das musst du auch den Eltern am Anfang vermitteln, weil
566 ein Rezidiv ist ja eine vernichtende Diagnose, ja? Und ein Rezidiv einer ALL, ähm...
567 bedeutet nicht das das Kind sterben wird. Ja? Aber es braucht dann einen Transplant. Und
568 hat natürlich, die Morbilität, du musst immer unterscheiden „Überlebt das Kind“ und man
569 muss bei jeder Krankheit fragen: „Wie überlebst du?“

570 I: Mhm...

571 V: Ja?

572 I: Aber es gibt auch die Möglichkeit, dass manche Kinder nicht überleben...

573 V: Naja das sind die 5-10, die

574 I: die 5-10% und was macht man in so einem Falle? Also wie geht man...

575 V: Naja, die 5-10 sind tot! Das ist schon unterm Strich, ja?

576 I: Mhm...

577 V: Und wenn das Kind wieder ein Rezidiv hat, kriegts wieder Chemotherapie nach einem
578 anderen Protokoll. Das ist die Rezidivtherapie und dann steht am Ende also da musst du
579 musst zuerst mal die Leukämie wieder entfernen aus dem Körper und wenn du das erreicht
580 hast, dann transplantierst du.

581 I: Mhm... Gibt es auch Fälle, wo man bei der Prognose schon weiß, das Kind hat eine sehr
582 niedrige Chance auf eine Heilung?

583 V: Na die Hochrisiko-Leukämien, die sind insgesamt gefährdeter, ja? Du musst
584 unterscheiden ein Kind kann Intensivtherapie auch an den Therapiekomplikationen sterben.
585 Es gibt Kinder, die in der Sepsis also an Blutvergiftung sterben. Sehr selten bei uns jetzt,
586 extrem selten, aber jetzt auch Länder die nicht so ähm... Wir sind ja extrem gut versorgt.
587 Länder, wo sie nicht so gut versorgt sind, ist natürlich auch die Mort, also der Mortalität an
588 Therapienebenwirkungen höher als bei uns. Das ist ja bei uns extrem niedrig. Wir reagieren
589 ja auch extrem schnell ähm... auf einen Infekt zum Beispiel. Die Kinder kriegen bei uns

590 sehr rasch dann ähm... in dieser Zeit Antibiotika ähm... damit du eben dem Körper halt
591 hilfst, der per se geschwächt ist durch die Therapie. Ja?

592 I: Hattest du schon den Fall, dass du ein Kind bekommen hast ein leukämiekrankes, wo du
593 gesehen hast es hat zwar keine Aussicht auf eine Heilung...

594 V: Das gibt's nicht!

595 I: Gibt's nicht?

596 V: Bei der ersten Diagnose gibt es das nicht!

597 I: Gibt es das nicht... Okay. Das heißt alle Kinder kriegen die Chemotherapie

598 V: Na alle, sowieso ja!

599 I: es kommt dann drauf an wie der Körper anspricht

600 V: wie der Körper anspricht. Also nicht der Körper, die Leukämie.

601 I: Die Leukämie. Mhm... okay, gut.

602 V: Die Nebenwirkungen musst du händeln und die Leukämie müsse... musst du vernichten.

603 I: Mhm...

604 V: Ja? Die Leukämiezellen musst...

605 I: und wenn man das so in Zahlen betrachtet

606 V: Ja

607 I: Wenn man jetzt zum Beispiel 10 leukämiekrankes Kinder hat, wie viele überleben das
608 nicht?

609 V: Na, wenn du sagst 10%

610 I: Einer

611 V: ist es einer von 10!

612 I: Einer von 10.

613 V: Ja. 5-10% von 100 und einer von 10.

614 I: Mhm, ja... kommt das vor

615 V: Ja sicher ja. Es sterben Kinder an der Leukämie! Ja.

616 I: Okay. Gut.

617 V: Es gibt dann schon Situationen, z.B. die TALL hat im Rezidiv eine schlechtere Prognose
618 als die BALL und von der TALL-Rezidiv im Schädel kannst du sehr schwer überleben. Aber
619 trotzdem kriegen sie eine Therapie.

620 I: Ist es auch altersabhängig?

621 V: Ähm... Jain. Es gibt halt gewisse Leukämieformen, die häufiger in gewissen
622 Altersgruppen auftreten bzw. haben natürlich kleine Kinder zwischen 3 und 5 weniger
623 Probleme mit den Nebenwirkungen. Die Jugendlichen z.B. haben vom Steroid klassisch
624 dann, aber das ist jetzt eine Langzeit-Komplikation ähm... Osteonekrosen, das heißt sie
625 kriegen mit den sie haben Gelenksschmerzen und Knochenprobleme, ja? Das tritt bei

626 einem Kleinkind, die haben extrem selten diese Nebenwirkung, ja? Das tritt eher bei den
627 Jugendlichen auf. Also altersabhängig und prinzipiell hä... Warum?... Wir geben ja sehr
628 intensive Chemotherapie, drum überleben ja so viele Kinder. Warum geht das? Weil der
629 junge Körper das aushält. Wenn du einem 50-Jährigen das gibst, das hält er nicht aus. Der
630 hält die Nebenwirkungen der Therapie nicht aus und drum überleben die ja auch nicht so
631 gut.

632 I: Mhm...

633 V: Ich weiß jetzt nicht was im Moment bei ALL die Zahl ähm... bei den Erwachsenen sind,
634 aber bei weitem nicht das was wir erreichen.

635 I: Okay. Guuut... Äh... kurz zum Kapitel Kind und Psyche.

636 V: Ja.

637 I: Also wie wie sch... wie reagieren die Eltern dann auf die Diagnose. Wie vermittelst du als
638 Ärztin den den Eltern, dass das Kind jetzt Leukämie hat?

639 V: Also ... die Reaktion hängt sehr würd ich sagen von der Persönlichkeit der Einzelnen ab.
640 Man muss mal unterscheiden, dass wir einerseits österreichische Patienten haben und
641 andererseits ähm... Patienten mit Migrationshintergrund. Das heißt, ich, für mich ist
642 immer... Ich hab immer den Eindruck, es ist es macht einen großen Unterschied ob... mit
643 wem du jetzt sprichst und wie weit sie dir folgen können, ja? Bei uns ist es auf der 2A, das
644 ist die die ST... die Abteilung oder Station... Wir haben ja zwei onkologische Stationen und
645 die 2A wird geführt vom Dozenten Attarbaschi und die 2B vom Dozenten Dworzak und
646 ähm... auf der 2A, das ist jetzt dort wo ich meine onkologische Ausbildung gemacht hab,
647 ähm... oder mache auch, ist die Abteilung, wo extrem viel Wert auf eine also interdisziplinär
648 betreut werden. Alle unsere Patienten, das heißt also der ärztlichen Unterstützung und
649 Pflege haben wir Psychologinnen, die für die Onko-Kinder da sind. Wir haben ähm...
650 Pädagoginnen. Wir haben Musik- und Kunsttherapie. Wir haben ähm... Physiotherapeuten
651 und Ergotherapeuten, Logopäden, die brauchst jetzt bei Leukämie seltener aber halt... Wir
652 haben ein sehr umfassendes Team, das die Patienten betreut. Und äh... bei jedem
653 Gespräch ist es bei uns so, dass es einen Raum gibt, wo Gespräche geführt werden und
654 da ist immer der ähm... ein Oberarzt dabei, also das heißt der Dozent Attarbaschi, die die
655 Oberarzt Doktor Friesenpichler, es sind die Assistenzärzte und Jungfachärzte dabei. Es ist
656 jemand also wer halt an dem Tag da ist und wie es irgendwie von der Station her geht. Aber
657 es wird immer versucht, dass möglichst viele vom Team dabei sind und es ist immer die die
658 an dem Tag die Schwester, die an dem Tag das Kind betreut ist dabei, die Psychologinnen
659 sind oder die Psychologin ist fix dabei ähm... und wenn Studenten da sind, dürfen die auch
660 dabei sein von der Familie sinds dann die Eltern und je nach Alter des Kindes ist beim
661 Diagnosegespräch das Kind dabei oder nicht. Also Jugendliche sind natürlich schon dabei,
662 aber Kleinkinder nicht. Dann wird halt den Eltern erklärt, was die Diagnose bedeutet, in
663 Wirklichkeit sehr ähnlich was ich dir heute gesagt hab. Wie oft diese diese Krebserkrankung
664 im Kindesalter auftritt ähm... wie die Therapie ist. Das es halt primär Chemotherapie ist. Es
665 wird den Eltern erklärt, mit welchen Nebenwirkungen zu rechnen ist, akut aber auch als
666 Langzeitnebenwirkung. Es wird ihnen erklärt, was auf sie zukommt von Therapie. Sie
667 werden sie erfahren bei der Erstdiagnose so nach drei Tagen, findet das Diagnosegespräch
668 statt, damit die die wichtigsten Dinge wissen. Sie erfahren, dass sie fast immer die ersten
669 33 also die Entlassung ist fast immer erst nach Tag 33. Ja? Ähm... und sie werden
670 aufgeklärt, dass die Therapie Monate dauern wird und die Schlucktherapie dann auch bis
671 zu Vollendung von zwei Jahren stattfindet, ja? Ähm... und wie jetzt die e... Eltern reagieren
672 natürlich unterschiedlich. Es gibt, die die sehr emotional reagieren und weinen. Es gibt, die
673 die seehr ähm... von außen her unbeeinträchtigt wirken und dann wahrscheinlich innerlich.

674 Es gibt, die die als Paar dasitzen und sich unterstützen. Es gibt, die wenn jetzt wer alleine
675 allein Erzieherin ist und dann schon wen von der Familie dabei hat aber... Es gibt einfach
676 sehr unterschiedliche soziale Situationen und ähm... unsere Aufgabe ist glaub ich eher,
677 dass wir dann umgehen mit der Reaktion unserer Patienten und Patienteneatern. Das heißt,
678 wir haben dann einerseits, im Gespräch wird darauf reagiert und andererseits haben wir
679 halt das Glück, dass unsere Patienten von der Psychologin mitbetreut werden oder auch
680 betreut werden und man halt versucht das ähm... das jeder daas erhält dann Unterstützung
681 was für die Situation notwendig ist. Es es ist, es gibt Kinder, die in sozialen Verhältnissen
682 leben wo klar ist, dass man sie mehr stationär haben wird als andere Kinder, weil einfach
683 das soziale Gefüge zu Hause nicht gegeben ist und die Voraussetzungen nicht gegeben
684 sind das sie zu daheim ausreichend betreut werden können. Also das ist dann unsere
685 Aufgabe eher ... egal wie wir reagieren und das ist einfach, da gibt's sehr viele
686 Schattierungen von Reaktionen. Es gibt, die die greinen, ich glaub das ist halt auch von
687 kulturellem Hintergrund abhängig, die greinend darauf reagieren und einfach schreien. Es
688 gibt, die die nichts mehr sagen. Es gibt, die die weinen... prinzipiell ist dann, also fürs
689 Gespräch natürlich auch in solchen Gesprächen sind, wenn die Eltern nicht so effizient
690 Deutsch sprechen, sind professionelle Dolmetscher anwesend, weil wir sichergestellt
691 werden muss, dass die Familie weiß wovon wir sprechen...

692 I: Und wie gehen jugendliche Patienten...

693 V: Na auch sehr unterschiedlich. Es gibt, die die nicht drüber reden wollen, es gibt... Wir
694 hatten einen Patienten, das war jetzt kein Leukämiepatient, der ist inzwischen auch
695 verstorben, aber der wollte, wie dann klar war, dass er einen Rezidiv hat und das er das,
696 das ist eine Erkrankung gewesen, die man im Rezidiv nicht überlebt und ähm... der wollte
697 nie dieses Gespräch, weil man führt ja dann, man also das das wichtigste ist sicher bei uns
698 das die Eltern alles mitgeteilt wird. Es ist dann sehr of... offener Umgang einerseits mit
699 positiven Nachrichten aber auch wenn äh... kritische Situationen da sind oder wenn halt
700 nicht so gute Nachrichten da sind, wird das den Eltern kommuniziert, ganz ehrlich, weil
701 ohne Ehrlichkeit geht das nicht, ja? Und das z.B. auch wenn wenn klar ist das Kind wird
702 versterben, wird meistens schon vorher mit den Eltern gesprochen ähm... oder die
703 Patienten, die spüren das ja auch oft, ja? Sprechen, die nehmen dir das schon vorweg,
704 aber jeder Patient... das hat mich fasziniert, da also Anfang 20, der wollte dieses Gespräch
705 nicht führen. Der hat, der hat immer wieder geschafft auszuweichen, das es nicht zu diesem
706 Gespräch kommt und ihm gesagt wird, das wird ja uch akzeptiert. Man das ihm kalr ist,
707 worums geht ähm... der wollte das nicht hören, dass er sterben wird. Dann gibt's aber die
708 die das hören und die das dann ee wissen oder sagen das ist ihnen klar.

709 I: Hat er dann die Therapie angenommen?

710 V: Na sicher. Die Ersttherapie hat er angenommen, er war auch in in Remission und hat
711 dann ein Rezidiv gehabt. Er hat dann auch auch noch noch eine in einer palliativen Situation
712 eine Therapie erhalten über die er auch Monate noch stabil war, aber das daran ist es nicht
713 gescheitert, aber einfach er wollte das nicht ausgesprochen haben, dass er sterben wird,
714 weil was ja auch... also das hängt dann schon immer vom Alter ab, weil das war ein
715 erwachsener Patient und wenn er das Gespräch nicht will und ablehnt, musst du das auch
716 hinnehmen.

717 I: Gibt es auch die Möglichkeit die Therapie abzulehnen? Bei Erwachsenen ist es ja, dass
718 man sagen kann, ich möchte die Chemotherapie nicht haben...

719 V: Naja aber bei der ALL, wenn du eine Krebs...

720 I: Naja Leukämie nicht, aber die anderen Krebserkrankungen gibt es die Möglichkeit auch.

721 V: Naja das würde wahrscheinlich aufs Alter drauf ankommen.

722 I: Genau, ja!

723 V: Angenommen, wenn jetzt ein Kleinkind und die Eltern das nicht wollen, dann wird also
724 dann das geht nicht, dass du sagst ich will das. Also vor allem in der Kinderonkologie gibt's
725 ja extrem viele Situationen, wo du ja mit der Therapie eine gute Chance hast, ja? Und es
726 kann keiner sagen, mein Kind hat 90% Prognose mit Therapie, ich will sie nicht!

727 I: Okay!

728 V: Du wirst natürlich wenn ein Kind jetzt das dritte Rezidiv hat, das ist dann wurscht welche
729 Erkrankung und einfach sagt, ich kann nicht mehr und darauf ist am Ende, es ist jetzt eine
730 andere Situation als wenn das eine Neudiagnose ist, wo die Karten völlig offen sind.

731 I: Mh... Ähm... Wieso

732 V: Aber gegebenenfalls gibt es ein Jugendamt und ähm... gibt's eine eine Kinderschutzgruppe
733 und... da gibt's Möglichkeiten, wenn offensichtlich das halt nicht im Wohl des Kindes ist,
734 dann gibt's schon Möglichkeiten, die eingeschaltet werden und das man halt... Es ist auch
735 nie eine Entscheidung eines Einzelnen, sondern das muss man halt dann interdisziplinär...

736 I: Wie sollten die Eltern mit den Kindern umgehen?

737 V: na...

738 I: Gibt's Tipps, Erfahrungswerte wie

739 V: Ja, da gibt's auch viel Literatur, Bücher dazu. Prinzipiell ist es bei uns so, dass uns immer
740 angeboten, also wir bieten immer an, dass ähm... wenn's jetzt das Diagnosegespräch
741 gegeben hat, vor allem das betrifft ja vor allem kleine Kinder, weil Jugendliche sind ja ee
742 dabei beim Diagnosegespräch und bei kleinen Kindern oder auch bei zehn Jährigen, bieten
743 wir an, die die einerseits die Eltern selber mit den Kindern reden wollen, ob sie
744 Unterstützung möchten, ob sie möchten das wir die Gespräche führen, ob sie wer wollen
745 der dabei ist und das Situationen ist, dass man sich um die Geschwisterkinder kümmert!
746 Das von uns gibt's immer das Angebot, dass wir auch mit den Geschwisterkinder reden,
747 das die auch aufgeklärt werden. Natürlich wird ma jetzt bei einem bei einer Leukämie,
748 spricht man jetzt nicht vom Sterben und vom Tod, aber das das eine Krebserkrankung ist
749 und das Kind Chemotherapie bekommt, dass wissen unsere Kinder auch. Jetzt das zwei
750 jährige ist was anderes, aber halt

751 I: Mhm...

752 V: die Schulkinder, die fragen ja auch danach. Das ist ja in der heutigen Zeit, das das ist ja
753 jetzt nicht... also die Kinder wissen ja worum's geht, ja?

754 I: Und wie wird hier, also gibt's hier die Möglichkeit auf ähm... das ma die Moral der Kinder
755 hochhält. Gibt's da irgendwelche Einrichtungen bei euch?

756 V: Naja, unsere Kinder werden wie gesagt interdisziplinär betreut und natürlich die Isabella,
757 das ist jetzt auf der 2A die Kindergärtnerin. Die hat einen extrem hohen Stellenwert bei allen
758 natürlich, weil ähm... die Kinder wenn sie halt irgendwie mit oder ohne Therapie, wenn sie
759 jetzt nicht grad eingeschleust sind, haben sie eben die die Pädagogin, die mit ihnen bastelt
760 oder Sachen macht. Die schulpflichtigen Kinder, da kommt kommen die Lehrer. Die Kinder
761 haben Physiotherapie, ähm... Musiktherapie, Kunsttherapie, also ich glaub das das alles
762 plus die psychologische Betreuung ähm... hat natürlich den Zweck, dass es den Kindern
763 äh... insgesamt besser geht, die Familie gestützt wird. Es gibt auch äh die Sozialarbeiterin

764 im Haus, die ist auch eg sehr engagiert. Wenn du jetzt ein krebskrankes Kind hast kriegst
765 du auch gewisse Förderungen oder auch das das Familiensystem weiterfunktioniert,
766 wenn's schulpflichtige andere Kinder in der Familie hab gibt und man weiß die Mutter ist
767 jetzt oder der Vater, wochenlang stationär ähm... dann wird von uns sehr wohl immer das
768 Angebot, das wir unterstützend eingreifen und ähm die Eltern auch beraten und also im im
769 organisatorischen und wenn den den den ähm... administrativen Angelegenheiten und
770 gleichzeitig natürlich auch das Kind, dass bei uns betreut wird und je nach dem wie es dem
771 Kind geht. Grad am Anfang ist es teils so, dass die Kinder ee krank sind. Das sie jetzt nicht
772 spielen wollen oder können, aber wenn's den Kindern besser geht, ähm werden sie
773 interdisziplinär rundherum betreut, ja!

774 I: Ich hab hier als nächste Frage: „Inwie Inwiefern kann ein leukämiekrankes Kind am
775 „normalen“ Leben teilnehmen? Aber ich glaub nachdem nachdem Gespräch jetzt hängt das
776 von der Therapie...

777 V: Phase

778 I: ab oder?

779 V: Das hängt von der Phase ab. Also es gibt schon in der Intensivtherapie ähm sind schon
780 Einschränkungen. Die Kinder dürfen in der intensiven Chemotherapie nicht in die Schule
781 gehen, sie haben Essenseinschränkungen, wenn die Zellen unten sind, also sie wissen
782 genau sie werden auch diätologisch beraten, was sie essen dürfen was nicht. Die Hygiene
783 in einem normal hygienischen Haushalt ist es kein Problem, aber aber es gibt schon
784 Situationen oder auch Flüchtlingssituationen, wo es jetzt nicht so ist das alles wurscht ist.
785 Ähm die Kinder dürfen jetzt Hunde und Tiere wirst du dir nicht neu anschaffen unter inten
786 intensiver Chemo und das der Hund darf jetzt auch nicht das Kind beißen, aber halt da
787 gibt's schon gewisse Vorgaben, das wird halt mit jeder Familie individuell besprochen.

788 I: Die intensive Chemo bedeutet jetzt die 33 Tage?

789 V: Monate. Nein

790 I: Nein

791 V: Nein, das ist nur die 1A! Ich hab zuerst gesagt

792 I: Aha okay

793 V: 1B, Protokoll M und Protokoll 2 und das ist die kürzeste Variante. Die dauert Monate, ja?

794 I: Die dauert...

795 V: Ich sprech von dem, intensive Chemo ist solange das Kind auf der akut Onkologie
796 aufgenommen ist. Das sind Monate und die Schlucktherapie ist bis die zwei Jahre voll sind.

797 I: Bis die zwei Jahre voll sind...

798 V: In der Zeit darf das Kind in die Schule gehen und da gibt's wenig außer Therme und
799 Bauernhof, aber in der in intensiven, also diese Monate der intensiven Chemotherapie gibt
800 es. Da darf das Kind nicht zum Billa mit, da darf das Kind nicht in die Schule, nicht ins
801 Fitnesscenter, nicht auf den Spielplatz, weil Hund und andere Kinder am Spielplatz sind.

802 I: Ist da das Kind bei euch immer stationär aufgenommen?

803 V: Nein

804 I: oder kann...

805 V: Wir haben nur zwei mal elf Betten oder zwölf.

806 I: Okaay, okay! Das heißt es wird zu Hause betreut, aber es darf nicht am normalen Alltag
807 teilnehmen.

808 V: Naja in d im Familienalltag schon, aber nicht zum Billa gehen

809 I: nicht zum Billa gehen

810 V: nicht ins Fitness Fitnesscenter gehen, nicht auf den Spielplatz gehen, weil Hund und
811 andere Kinder dort sind. Es dür es darf nicht jeder zu Besuch kommen und wenn wer zu
812 Besuch kommt, nicht in der Horde und nicht niemand Kranker. Ähm... Es ist, da gibt's
813 schon... In der Zeit, di diese Monate sind da ist das Leben anders! Ja? Darfst auch kein
814 Kebap essen, weil das irgendwie zu viele Sachen drinnen hat, da du keine Zellen hast die
815 nicht möglich sind. Und wie gesagt hier bei uns dann die Schlucktherapie da ist schon das
816 ist schon 100 und 1 im Vergleich zur intensiven Chemotherapie.

817 I: Mhm... Ähm... Du hast ja gesagt äh diese Schlucktherapie

818 V: Ja

819 I: die bis zu zwei Jahren, ähm... macht das auch irgendwelche Nebenwirkungen oder?

820 V: Jaa.. Manchen Kindern ist a bissl schlecht und wenn sie einen Infekt haben, also das
821 Immunsystem wird ja in Schach gehalten. Da werden die Leukozyten zwischen 2- und
822 3.000 gehalten und normal ist größer als 4000, ja? Ähm... das heißt, wenn das Kind jetzt
823 einen Infekt hat oder fiebert in der Zeit müssen sie immer gleich herkommen. Da wird die
824 Therapie pausiert da müssen sie rasch ein Antibiotikum nehmen als ein anderes Kind, weils
825 einfach noch nicht so wie wie die anderen Kinder sind. Ja? Aber sonst ja.

826 I: Äh... Gibt es Erfahrungswerte, wie z.B. Lehrer in der Schule mit solchen Kindern
827 umgehen sollten?

828 V: Naja in der

829 I: In der intensiven Chemo dürfen sie sowieso...

830 V: Sind sie nicht in der Schule

831 I: Da gibt's ja die. Ihr habt's ja da auch eine Einrichtung, Heilstättenschule

832 V: Genau

833 I: wo Kinder

834 V: Genau genau. Danach ist es, also was glaub ich wichtig ist, ist die Kommunikation sei's
835 jetzt wenn das jetzt in Kindergartenkind oder ein Schulkind ist. Das wenn jetzt ein anderes
836 Kind z.B. die sch die Windpocken hat, muss das die Mutter erfahren, weil da muss das Kind
837 die Therapie noch ähm... ein Medikament schlucken, weil's geschützt werden muss, weil
838 das ja noch ein gehemmtes Immunsystem hat, ja? Also so muss die Kommunikation
839 funktionieren. Ja? Und das halt das Kind ähm in der Schlucktherapie trotzdem alle ein bis
840 zwei Wochen zu uns kommt zu einer Blutbildkontrolle und weil wir die Therapie steuern
841 müssen, also das ist klar das das Kind dann in regelmäßigen Abständen fehlen wird in der
842 Schule, aber ähm.. sonst ist einfach wichtig, dass die Eltern erfahren, wenn wer anderer
843 krank ist oder irgend eine Krankheit in der Schule ist ähm... weil wir dann entsprechend
844 handeln müssen.

845 I: Okay. Es darf auch bestimmte Tätigkeiten nicht ausführen, wie zum Beispiel
846 Turnunterricht oder so?

847 V: na doch.

848 I: Doch, in der Schlucktherapie geht

849 V: Na sicher.

850 I: Okay

851 V: Den zentralen Katheter kriegen sie am Ende der intensiven Therapie raus

852 I: Mhm...

853 V: Das ist ja.. Leukämie ist ja eine Erkrankung des Blutes

854 I: Okay

855 V: ist ja völlig...

856 I: Aber schwimmen dürfen sie z.B. auch nicht, oder?

857 V: Na schon schwimmen

858 I: aber die Infektgefahr

859 V: Therme dürfen sie nicht

860 I: aa Therme

861 V: Therme dürfen sie nicht

862 I: Therme und Bauernhof

863 V: Ja

864 I: Okay. Gut ich glaub wir sind am Ende. Das war ein sehr aufklärendes Gespräch. Haha..

865 Sehr detailliert aber gut. Hast du noch irgendwelche Tipps oder irgendwie was du sagen

866 möchtest?

867 I: Na prinzipiell glaub ich wenn man immer ein chronisch krankes Kind in der Klasse hat.

868 Ich weiß das jetzt auch nicht nur von onkologisch erkrankten sondern auch andere

869 chronischen Erkrankungen. Es wird immer die Möglichkeit bestehen, dass Lehrer Kontakt

870 mit den Ärzten aufnehmen und das eben gegeben falls Ängste die bestehen einfach

871 abgebaut werden können, weil das ist jetzt einerseits für mich wichtig auch glaub ich für alle

872 Kollegen die hier arbeiten und auch für den für die Leiter der onkologischen Abteilungen.

873 Die Kinder sollen weder ausgegrenzt werden noch unnötig irgendwie wo ausgeschlossen

874 werden und das wichtige ist einfach das man halt Aufklärung hat. Ich glaub heutzutage sei's

875 jetzt wenn man Diabetikerkinder in der Klasse hat, chronisch insuffiziente Kinder oder

876 irgendwas anderes, muss man halt auch erkennen wo man die eigenen Grenzen zieht und

877 irgendwie das man's halt no na ist ja auch klar nicht einschätzen kann, weil das ist ja auch

878 so Spezialwissen, das kann ja auch nicht jeder Kinderarzt die Fragen beantworten, dass

879 man dann einfach Kontakt aufnimmt und ähm... ich weiß das jetzt auch von anderen Ab

880 also Ambulanzen, die chronisch kranke Kinder betreuen, das die Möglichkeit besteht dass

881 man jetzt entweder ein Gespräch mim Lehrer hat oder das auch teils weise schon Ärzte in

882 die Klassen gegangen sind und einfach ähm... Gespräche geführt haben auch Fragen der

883 Kinder beantwortet haben, damit das Kind möglichst normal also grad nach der intensiven

884 Chemotherapie ist unser Ziel immer das möglichst rasch Normalität in das Leben des

885 Kindes eintritt. Ähm... Das sie das normale Leben haben können ...

886 I: Gut.

887 V: das ist was ganz Wichtiges! Weil die soziale Entwicklung natürlich wichtig ist und nach
888 so einer Therapie halt ist das schon eine Ausnahmesituation fürs Kind, für den Patienten,
889 für die Geschwister, für die Eltern

890 I: Mhm... Zuletzt noch

891 V: Ja

892 I: Ich hab vorher gehört das du irgendwas mit einer Blastenshow

893 V: Ja

894 I: oder irgend sowas planst. Was ist das?

895 V: Na das ist eine Morphologie, der der zeigen wir, also wir besprechen das ist nur der
896 Name für eine ähm... für eine Sitzung also für eine Besprechung. Wir besprechen einfach
897 Leukämie. Das was ich dir gesagt hab, wo ich ges man detailliert hat eine sehr detaillierte
898 Analyse von Leukämien ähm und da gibt's weiß ich nicht, ich sag jetzt 20 50 ist wurscht...
899 Es wird genet, es wird ja heutzutage kann man ja Leukämiezellen genetisch anschauen
900 und schauen welche Veränderungen gibt es

901 I: Mhm...

902 V: und man ähm untersucht auch unterschiedliche Dinge auch, also laut Protokoll das wird
903 ja in den Protokollen genau angegeben vorgegeben was man untersucht und da wird
904 einfach in regelmäßigen Abständen jeder Patient besprochen ähm... wenn wenn diese
905 relevanten Zeitpunkte sind halt, wird wer werden die Patienten durchbesprochen und ob
906 alles ,in welche Risikogruppe er fällt und ähm in welchem Therapiealgorithmus er
907 sozusagen verläuft

908 I: Gut, super. Danke für das Interview

909 V: Sehr gerne. Haha..

A.4 Transkript Lehrerin (G.T.)

- 1 I: Soo... Gut. Hallo. Ähm. Tzzz... Wir sind jetzt hier im St. Anna Kinderspital. Ee. Ich würd gerne
2 um deinen Namen bitten bitte.
- 3 C: Mein Name ist Christine Höfer.
- 4 I: Jaa.
- 5 C: Und ich bin Lehrerin hier im St. Anna für onkologisch erkrankte Wiener Kinder. Wir haben
6 das hier im Spital einfach aufgeteilt. Es gibt Stationslehrerinnen, die für .. Die nur auf der
7 Station arbeiten mit Kindern, die aus den Bundesländern kommen und es gibt sechs
8 Hauslehrerinnen. Alle sind wir vom Stadtschulrat angestellt, gehören zur Heilstättenschule und
9 wir Hauslehrer betreuen die Kinder aus Wien. Schulpflichtige Kinder, Alter von 6-15, die an
10 Krebs erkrankt sind und hier behandelt werden.
- 11 I: Mhm... Sehr gut und welche Fächer unterrichtest du?
- 12 C: Ich muss alle Fächer abdecken.
- 13 I: Okay.
- 14 C: Was nur in enger Zusammenarbeit mit der Herkunftsschule möglich ist. Das heißt sobald
15 wir ein Kind bekomme sozusagen von der Station vermittelt bekommen, Ähm nehmen wir dann
16 mal Kontakt zuerst natürlich mit der Familie und dann bald Kontakt mit der Schule auf und ähm
17 gehen dann auch zu Besprechungen in die Schule und sprechen uns ab, wie wir das jetzt
18 machen könnten, damit das Kind in der Schule verbleiben kann. Das Ziel ist, dass das Kind in
19 der Schule bleibt und das Zeugnis von der Herkunftsschule bekommt
- 20 I: Mhm... Aha...
- 21 C: Das bedeutet, dass wir möglichst den Stoff relativ engmaschig auch und und immer in
22 kurzen Zeitabständen von der Schule bekommen, Schularbeiten von der Schule bekommen,
23 Tests von der Schule bekommen. Diese Arbeiten dann mit dem Kind vorbereiten und zu Hause
24 dann beaufsichtigen, wenn das Kind, das schreibt. Zum Beurteilen kommt es wieder in die
25 Schule
- 26 I: Aha.
- 27 C: damit die Lehrer auch wirklich ein Zeugnis ausstellen können.
- 28 I: Gut. Das werden ma dann näher besprechen
- 29 C: Gerne
- 30 I: dann beim Interviewteil. Gut dann würde ich gerne beginnen. Äh wir sind sowieso hier in
31 einer Klinikschule, aber mal ganz allgemein. Gibt es für krebskranke Kinder Möglichkeiten dem
32 normalen schulischen Unterricht zu folgen und inwieweit können chronisch kranke Kinder in
33 ihre alten in ihrer alten Schule unterrichtet werden und ab wann wechseln sie in die
34 Klinikschule? Das heißt, wenn Krebs festgestellt wird, ab wann dürfen sie hier unterrichtet
35 werden und wann können sie wieder zurückkehren?
- 36 C: Sobald die Diagnose Krebs feststeht...
- 37 I: Ja.
- 38 C: dürfen sie nicht mehr in die Schule gehen, weil sofort die Therapie beginnt.
- 39 I: Aha.

40 C: Die Therapie besteht im großteils aus Zytostatika, das heißt Chemotherapie, die das
41 Immunsystem dermaßen schwächen, dass sie deshalb nicht in die Schule gehen dürfen. Es
42 wäre für sie ab dem Zeitpunkt körperlich zu belastend und zu anstrengend

43 I: Mhm...

44 C: und eigentlich ist es so, dass wir innerhalb der ersten Woche nach Aufnahme, äh.. die
45 Kinder vermittelt bekommen von der Station und ab dem Zeitpunkt startet das Prozedere,
46 sprich Kontakt zu den Eltern, zur Familie, zur Schule und beginnen zu lernen.

47 I: Aha, das heißt sie werden während der Chemotherapie auch hier an der Schule unterrichtet?

48 C: Natürlich, ab Beginn ab der ersten Therapie bekommen sie Unterricht von uns, weil ja
49 Chemotherapie bedeutet meistens ein paar Tage stationär und dann sind sie, mhm wart..
50 durchschnittlich 14 Tage zu Hause, haben dann nur Kontrolle zwischendurch aber sonst sind
51 sie zu Hause. Das heißt, die können wirklich unterrichtet werden und der Unterricht findet
52 immer nach Befindlichkeit des Kindes kontinuierlich statt. Also wirklich von Diagnosestellung
53 bis der Arzt sagt das Kind darf wieder in die Schule gehen.

54 I: Okay.

55 C: und das kann über Monate gehen, das kann mitunter eineinhalb Jahre dauern, ganz
56 verschieden.

57 I: Okay. Ähm.. Müssen die Lehrer hier an der Klinikschule einen bestimmten Kurs oder
58 dergleichen besuchen, damit sie hier als Lehrer tätig sein können?

59 C: Na es war.. Also ich muss dazusagen, ich bin jetzt schon über 30 Jahre hier tätig als
60 Hauslehrerin, äh damals wars nur notwendig äh Sonderschulausbildung zu haben. Alle, die
61 das nicht hatten mussten verpflichtend, äh berufsbegleitend Heilstätten Lehrerausbildung
62 machen.

63 I: Mhm...

64 C: Die gibt es weiterhin, wie das aber mit den Aufnahmekriterien derzeit ist, das weiß ich nicht.
65 Also ob man, ähm a mak., aber na ich bin sicher man kann beginnen ohne diese Heilstätten
66 Lehrerausbildung.

67 I: Das heißt wenn man kann ganz normal...

68 C: Man kann sie berufsbegleitend machen, ja.

69 I: Okay, das heißt wenn man ganz normal Lehramt abgeschlossen hat,

70 C: Ja

71 I: das Lehramt

72 C: Ja

73 I: dann kann man hier auch,

74 C: Ja

75 I: äh tätig sein.

76 C: Ja, das heißt man bewirbt sich bei unserer Direktorin.

77 I: Mhm..

- 78 C: Wir haben ja. Die Heilstättenschule besteht aus etwa 70 Lehrern 80 Lehrern, die in ganz
79 Wien auf Kinderstationen verteilt sind.
- 80 I: Mhm..
- 81 C: und wir haben eine Direktorin
- 82 I: Mhm..
- 83 C: die auch natürlich für das ganze administrative zuständig ist.
- 84 I: Okay und seids ihr mit dem Stadtschulrat verbunden?
- 85 C: Ja, wir gehör, wir sind eine Abteilung des Stadtschulrates.
- 86 I: Gehörts dazu..
- 87 C: Das heisst wir gehören zur also zum Sonderpädagogischen, Äh Inspektionsbezirk.
- 88 I: Okay. Gut. Ähm welche Schulstufen und welche Fächer werden hier unterrichtet?
- 89 C: Es werden alle Schulstufen im schulpflichtigen Alter unterrichtet.
- 90 I: Mhm..
- 91 C: Volksschule, Mittelschule, AHS-Unterstufe
- 92 I: Mhm..
- 93 C: Ähm... und im Prinzip alle Fächer die notwendig sind, damit das Kind das Zeugnis bekommt
94 und das hängt von den Lehrern der jeweiligen Schule, Herkunftsschule ab.
- 95 I: Aha.
- 96 C: Das heißt wir sprechen uns, wir sind wirklich, wir verstehen uns als Mittelspersonen
97 zwischen dem erkrankten Kind und Schule.
- 98 I: Mhm..
- 99 C: und in Absprache mit der Herkunftsschule wird dann diskutiert, besprochen, ausgemacht,
100 was das Kind braucht um das Zeugnis zu bekommen.
- 101 I: Das heißt, ihr kriegts auch den Stoff
- 102 C: Ja
- 103 I: von der
- 104 C: Ja
- 105 I: Herkunftsschule
- 106 C: Ja, genau
- 107 I: vermittelt, den ihr den Kindern dann
- 108 C: Genau, wo wir versuchen den eingeschränkt, das sag ich der Schule immer dazu. Wir
109 können wirklich nur eingeschränkt einen Stoff machen nicht alles, weil wenn alles möglich
110 wäre, würde das Kind in der Schule sitzen können. Das ist nicht möglich. Das Kind hat einfach
111 jetzt zwei Jobs.
- 112 I: Mhm.

- 113 C: Es hat die Therapie, den Job sozusagen gesund zu werden und Schule.
- 114 I: Mhm.
- 115 C: und somit, ähm erklären wir den Schulen draußen, dass eigentlich Basisstoff bitte
116 angeboten werden sollen und nix darüber hinaus.
- 117 I: Mhm.
- 118 C: Das heißt, es ist auch vom gesetz her erlaubt nur eine Schularbeit im Semester und nicht
119 beide zu machen. Man kann auf einen Test verzichten in Lerngegenständen und halt ein
120 Plakat, ein Porjekt, ein Portfolio irgendetwas anderes zu machen. Wir schauen, also wir
121 diskutieren, aber das ist sehr individuell, da gibt es keine allgemein gültige Regelung
- 122 I: Mhm..
- 123 C: sondern das wird mit den Schulen diskutiert.
- 124 I: Das heißt ihr seids ständig in Kooperation
- 125 C: Ja
- 126 I: mit der
- 127 C: Ja
- 128 I: Herkunftsschule.
- 129 C: Ich hab zum Beispiel jetzt mit einer NMS zu tun, die ähm.. einfasch das Kind gut kennen,
130 den Schüler gut kennen und gesagt haben, sie brauchen eigenbtlich auch keine schularbeiten,
131 sie brauchen nicht viel in den anderen Gegenständen. Sie nehmen ihn dann wieder auf, wenn
132 er kommt nach einem halben Jahr, wird's bei ihm sein und und werden dann mit ihm
133 weitermachen.
- 134 I: Okay. Mhm... Wie viele Klassen habt's ihr zurzeit? Also wie ist das, sind die Klassen
135 gemischt oder habt's ihr auch erste, zweite, dritte, vierte Klasse?
- 136 C: Wir haben in diesem Sinn gar keine Klassen.
- 137 I: oder individuell?
- 138 C: Wir haben in diesem Sinn gar keine Klassen hier, sondern es gibt pro Station eine Lehrerin,
139 I: Mhm...
- 140 C: die ebenso zuständig ist für alle Kinder, die da sind.
- 141 I: Ja.
- 142 C: die komme im Schulpflichtalter und wir im Hausunterricht haben drei Schüler sozusagen
143 parallel zueinander. Einen Schüler zu haben bedeutet, eben auch den jeweiligen Kontakt zu
144 dieser Schule. Das heißt, drei Schüler drei Schulen.
- 145 I: Okay
- 146 C: und das teilen wir auf unsere Lehrverpflichtung auf.
- 147 I: Okay
- 148 C: Den Unterricht mit diesen drei Schülern.
- 149 I: Okay

- 150 C: ist Einzelunterricht, es findet bei uns fast nur Einzelunterricht statt, weil ma sie schwer
151 mischen kann.
- 152 I: Mhm... Ja
- 153 C: schon allein von den Schulstufen her und selbst die gleiche Schulstufe bedeutet nicht, dass
154 grad der gleiche Stoff gemacht wird und somit ähm hat sich das eigentlich als als nicht sehr
155 sinnvoll erwiesen.
- 156 I: Mhm... Wie viele Lehrer habt's ihr nochmal hier?
- 157 C: Vier Stationslehrer, sechs Hauslehrer.
- 158 I: Sechs Hauslehrer...
- 159 C: Darüber hinaus muss ich auch noch dazu sagen gibt es fünf ähm... Oberstufenlehrer
160 sozusagen, also das sind AHS-Lehrer bzw. BHS-Lehrer
- 161 I: Mhm...
- 162 C: die für die Schüler, die nicht mehr schulpflichtig sind zuständig
- 163 I: Genau.
- 164 C: sind. Das ist eine eigene Abteilung, also eigene ... gehören nicht zur Heilstättenschule
- 165 I: aber hier im Haus?
- 166 C: Ja, ja.
- 167 I: Gut. Und was ist jetzt der Unterschied zwischen Stationslehrer und Hauslehrer?
- 168 C: Das die Stationslehrer nur für die, ähm Kinder da sind die zur Therapie auf der Station sind.
- 169 I: Mhm...
- 170 C: Das sind die Kinder, die nicht in Wien, ähm entschuldige das ist jetzt falsch... Behandelt
171 werden natürlich alle auf der Station.
- 172 I: Ja.
- 173 C: Die Kinder, aber aus Niederösterreich und Burgenland
- 174 I: Ja...
- 175 C: werden, wenn sie entlassen worden sind dann zu Hause zum Teil von eigenen
176 Klassenlehrern unterrichtet oder von Sonstigem. Die müssen das extra bewilligen lassen bei
177 der Sozialstelle oder so, bekommen das extra bezahlt.
- 178 I: Aha
- 179 C: Der Unterschied ist in Wien werden diese Kinder, wenn sie entlassen werden, von uns
180 Hauslehrern, die wir vom Stadtschulrat angestellt sind Unterricht, ohne dass sie sich um etwas
181 kümmern müssen.
- 182 I: Aha.
- 183 C: Das heißt, bürokratisch, organisatorisch ist eigentlich ein großer Unterschied, weil die aus
184 den Bundesländern müssen schauen das sie zu einem Unterricht kommen und den bewilligt
185 kriegen. In Wien bekommen sie den automatisch über den Stadtschulrat zugewiesen, diesen
186 Unterricht.

- 187 I: Mhm.
- 188 C: Also Hausunterricht ist etwas, was automatisch für die Wiener Kinder, Wiener Familien
189 dann einfach läuft und abgehalten wird.
- 190 I: Mhm, verstehe. Du hast vorher schon erwähnt, dass ihr ja keine Klassen habt's in dem Sinne
191 wie es in einer normalen Schule kennen, sondern ähm Einzelunterricht.
- 192 C: Genau
- 193 I: Das heißt ihr habt's ständig Quereinsteiger? Stimmt das?
- 194 C: Ja. Ja.
- 195 I: das heißt ihr habt's keinen Schulbeginn im September.
- 196 C: Genau
- 197 I: keine Schulende wie im Juni
- 198 C: Genau
- 199 I: Ähm... Ihr kriegt's die Kinder unter dem Jahr
- 200 C: Richtig
- 201 I: und unterrichtet sie da.
- 202 C: richtig
- 203 I: Okay
- 204 C: Richtig
- 205 I: Ähm... Gibt es außer dieser Einrichtung hier noch weitere Möglichkeiten für kranke Kinder
206 dem schulischen Unterricht zu folgen?
- 207 C: Meinst du außerhalb des St. Anna's?
- 208 I: Genau
- 209 C: Äh... Ähm... Für krebskranke Kinder gibt es nur das St. Anna (10:50)
- 210 I: Ja
- 211 C: Bzw. Hirntumorpatienten werden extra im AKH noch betreut. Da gibt es genau dasselbe
212 System, Stationslehrer und Hauslehrer.
- 213 I: Okay
- 214 C: Ähm... Weiters gibt es in allen anderen Spitälern, in denen ähm... Kinderstationen sind,
215 auch Lehrer, die dann Bettenunterricht machen bzw. manche, es gibt zum Beispiel Orthopädie
216 Speising
- 217 I: Jaa...
- 218 C: Die haben einen Klassenraum, wo Kinder am Vormittag auch hingebracht werden.
- 219 I: Aha.
- 220 C: und da werden dann, da wird eine Gruppen von Kindern unterschiedlichen Alters einfach
221 von ein zwei LehrerInnen dann unterrichtet in der Zeit in der sie, ähm... stationär sind.

- 222 I: Aha, gut.
- 223 C: Es gibt mittlerweile auch sehr gute psychiatrische Einrichtungen. Auch da findet
224 Klassenunterricht statt. Zum Beispiel im AKH, auf der Kinder- und Jugendpsychiatrie gibt es
225 Klassen. Und die haben das glaub ich aber, ähm... mag sein das die das altersmäßig aufgeteilt
226 haben.
- 227 I: Versteh. Ähm... Werden hier alle kranken Kinder aufgenommen? Ähm... Was sind die
228 Voraussetzungen, um hier an der Schule teilnehmen zu dürfen?
- 229 C: Voraussetzung ist im Prinzip
- 230 I: Gibt es das im Sinne
- 231 C: Gibt es eigentlich nicht.
- 232 I: Mhm...
- 233 C: Ich überleg jetzt grad auch auf der internen Station, also die Kollegin, die auf der internen
234 Station arbeitet nimmt alle Kinder mal auf und dann, weil man ja nicht weiß, man kann es
235 eigentlich im vornhinein nicht zeitlich begrenzen. Man kann ned sagen, wir nehmen nur Kinder
236 ab einer Woche, weil wenn zum Beispiel ein Kind dann doch längerfristig dableiben muss oder
237 eine längere Behandlung braucht und nicht in die Schule gehen darf, dann ist es ja sinnvoll
238 schon rechtzeitig eingestiegen zu sein.
- 239 I: Mhm...
- 240 C: Also man limitiert eigentlich nicht, sondern man spricht sich auch hier mit den Medizinern
241 dann ab, wie ma weiter...
- 242 I: Okay
- 243 C: machen kann.
- 244 I: Das heißt auf die Frage: „Wann nach der Diagnose dürfen die Kinder in die Klinikschule
245 einsteigen?“ lautet die Antwort: „Sofort!“
- 246 C: Sofort. Ja.
- 247 I: Okay. Ähm... Welche Reaktionen kommen von den Eltern? Sind die froh über so eine
248 Einrichtung oder wollen sie ihre Kinder schonen und nehmen das Angebot gar nicht an?
- 249 C: Ich würd sagen...
- 250 I: mein Kind ist jetzt krank. Ich möchte mein Kind für sechs Monate schonen.
- 251 C: Ja.
- 252 I: Soll sich erholen und gesund werden und dann...
- 253 C: Ja...
- 254 I: kann es mit der Schule weitermachen.
- 255 C: Also ich kann jetzt alles nur auf die Onkologie natürlich
- 256 I: Jaa...
- 257 C: beschränken und da ist es so, dass die meisten Eltern, also ich würd sagen 90% der Eltern
258 sind dankbar und froh. Wir merken das, wenn ähm... Kinder in den Ferien aufgenommen
259 werden...

- 260 I: Jaa...
- 261 C: In den Ferien krank werden. Wir haben in den Ferien auch keine Schule. Wir haben den
262 selben Schulbetrieb wie draußen
- 263 I: Ja...
- 264 C: mit derselben Regelung. Das heißt wir sind nicht da.
- 265 I: Ja...
- 266 C: Und dann kommen schon die ersten Fragen, Unsicherheiten. Wie geht's mit der Schule
267 weiter?
- 268 I: Okay.
- 269 C: Und die sind dann sehr dankbar für die Entlastung, dass es uns gibt, das wir das
270 übernehmen, das wir uns kümmern, das die Kinder dranbleiben können.
- 271 I: Sehr gut! Ähm... Müssen die Kinder in der Klasse von bestimmten Personen begleitet
272 werden oder sind die Lehrer die Begleitpersonen? Was mocht man im Falle einer akuten
273 Verschlechterung während des Unterrichtes?
- 274 C: Die Kinder dürfen...
- 275 I: also...
- 276 C: meinst du jetzt uns als Lehrer uns also
- 277 I: Genau.
- 278 C: Haus also
- 279 I: Genau.
- 280 C: uns Spitalslehrer?
- 281 I: Genau. Genau
- 282 C: Nein. Wir sind Teil des Teams.
- 283 I: Ja.
- 284 C: Im Prinzip. Wir sind zum Teil bei Besprechungen dabei. Wir haben einmal wöchentlich eine
285 Besprechung mit dem psychosozialen Team, wo wir auch informiert werden über medizinische
286 Entwicklungen.
- 287 I: Sehr gut.
- 288 C: wir können uns jederzeit auf der Station auch erkundigen über medizinische Entwicklung.
289 Wir wissen Bescheid, welche Therapien die Kinder haben. Wir sind auch Spezialisten darin zu
290 wissen welche Nebenwirkungen da sein können und somit muss niemand anderer da sein.
- 291 I: Mhm...
- 292 C: Also wir unterrichten Kinder auch zu Hause, ähm... eigentlich problemlos und da gibt es
293 auch keine plötzlichen Verschlechterungen. Es sind ja meistens die Eltern zu Hause auch,
294 großteils die Mütter
- 295 I: Mhm...

- 296 C: halt, die die sich dann freistellen lassen meistens beruflich, also da ist... also gibt's keine
297 Bedenken
- 298 I: Okay, und inwieweit kann ein ungestörter Unterricht stattfinden? Also ist das so das ihr auch
299 50 Minuten habt's
- 300 C: Nein
- 301 I: oder
- 302 C: Nein
- 303 I: machts ihr das so, wie weit ich mit dem Stoff
- 304 C: ja
- 305 I: komme? Okay...
- 306 C: Nein, es richtet sich nach der Befindlichkeit des Kindes
- 307 I: genau
- 308 C: größtenteils.
- 309 I: Mhm...
- 310 C: weil wir haben schon einen Plan, eben wie gesagt mit diesem Hausunterricht, drei Schüler
311 in der Woche unterbringen müssen, bedeutet meistens ca. zwei Stunden durchschnittlich bei
312 einem Schüler. Und es gibt jetzt Schüler, die nach einer halben Stunde so erschöpft sind
313 aufgrund der Therapie, dass wir aufhören müssen, weil ihnen übel ist, weil sie Kopfschmerzen
314 haben oder es gibt welche, die so fit sind, dass sie wenn's von uns ausgeht zeitlich auch den
315 ganzen Vormittag arbeiten können.
- 316 I: Okay.
- 317 C: Also das muss man ganz individuell
- 318 I: Das heißt im Falle einer Verschlechterung wird abgebrochen?
- 319 C: Natürlich, ja.
- 320 I: Okay.
- 321 C: Weil ich denk mir, dafür sind wir auch die Spezialisten, das ma eben genau auf das
322 eingehen.
- 323 I: Mhm...
- 324 C: das... wie's den Kindern geht.
- 325 I: Äh... Du hast es vorher schon erwähnt. Ähm... Wie können die Kinder dem Unterricht folgen?
326 Die Krebstherapien bringen ja viele verschiedene Ne.. Nebenwirkungen mit sich! Wie kann so
327 ein solches Kind seine Kraft aufrechterhalten?
- 328 C: Es ist erstaunlich für mich in den vielen Jahren, wie Kinder äh... Kraft und Energie
329 mobilisieren können.
- 330 I: Mhm...
- 331 C: Weil, die können selbst da auf der Station während der Therapie, wenn sie die Infusion
332 bekommen, äh... aufstehen und mim Infusionsständer irgendwo hingehen und sich hinsetzen

333 und lernen und tun und oft ist es so, dass es sie ablenkt und es ihnen gut tut und das sie schon
334 warten, weil ihnen ee langweilig ist und weil sie ee , oft ist auch so man kommt und sie sagen
335 Na, geht's nicht mir ist nicht so gut. Ähm... und dann sag ma na probier ma a bissl was und
336 plötzlich kippen sie rein ins Arbeiten und vergessen wie schlecht es Ihnen geht.

337 I: Mhm...

338 C: Also auch diesen Effekt kennen wir!

339 I: Mhm...

340 C: Also es ist ohne weiters möglich und wir versuchens eigentlich und wir bieten den Unterricht
341 immer an

342 I: Mhm...

343 C: Oft wird er angenommen auch wenn es scheinbar heute nicht geht, weil sie gerne sich mit
344 was anderem auch beschäftigen wollen.

345 I: Kommeenn, ähm... Kommst du mit den Kindern auch in dieses Gespräch, ähm... das das
346 geschehen jetzt da ist: ich bin krank, was passiert jetzt mit mir? Oder sprechen das die Kinder
347 gar nicht an?

348 C: Doch, manche schon.

349 I: manche schon...

350 C: Ich würd jetzt sagen, auch das ist sehr individuell, manche wollen nicht darüber reden,
351 ähm... manche sprechens an, äh... manche fragen dann einfach Dinge nach, die sie hier nicht
352 verstanden haben, äh... weil das vie... vieles überfordernd ist an Informationen. Manches frag
353 ich dann auch nach, so irgendwie durch wie ist das jetzt eigentlich, oder weißt du wann hast
354 du die nächste Kontrolle und

355 I: Mhm...

356 C: aa Untersuchung, was wird da eigentlich gemacht?

357 I: Mhm...

358 C: um um rauszufinden, haben die gut verstanden oder nicht.

359 I: Okay.

360 C: Wenn ich merk ein Kind hat zum Beispiel nicht genug verstanden was hier mit ihm passiert,
361 dann meld ich das bei dieser Psychositzung rück und und die besprechen sich dann nochmal
362 mit dem Kind.

363 I: Mhm... Wie fühlst du dich, äh... mit den Kindern. Du bist jetzt seit 30 Jahren dabei, wie
364 verarbeitest du das?

365 C: Für mich ist es komisch wie widersprüchlich das klingen mag irrsinnig positiv. Also ich
366 sehe mehr Positives darin, weil wir so zukunftsorientiert sind. Dazu kommt noch wenn ich mir
367 anschau was die KollegInnen in normalen Schulen erleben. Unsere Kinder möchten meistens
368 gerne lernen. Wir kriegen so einen persönlichen Kontakt

369 I: Mhm...

370 C: Der einfach ganz toll ist, also das sind ganz ganz nette Begebenheiten dann auch im
371 Einzelunterricht mit den Kindern möglich.

- 372 I: Mhm...
- 373 C: Es ist a individuellere Förderung schulisch möglich, die ich wirklich als sinnvoll erachte. Also
374 mir geht's sehr gut mit mit diesem sehr speziell individuell Arbeiten können und das
375 medizinische ist für mich Alltag. Also es ist irgendwann dann so, dass ma ich denk mir wenn
376 man hier arbeitet, dann gehört das zum Alltag dazu. Das macht mir keine Gedanken mehr.
- 377 I: Aber ganz am Anfang schon?
- 378 C: Ja, natürlich! Ja, natürlich! Da gibt's vieles auch wo, so Geschichten Wie kann ich mich
379 abgrenzen? Ähm... Ma kippt manchmal dann. Also es waren die ersten Ferien erinnere ich
380 mich, hab ich ma wie geht's dem jetzt und und wird er die Therapie vertragen und hoffentlich
381 geht's ihm nachher gut und das ist jetzt überhaupt nicht mehr. Irgendwann legt ma das ab und
382 irgendwann jo kann ma kann man das gut nehmen, eben die Kinder die herkommen, die haben
383 eben eine schwere Erkrankung und jetzt starten wir los und schauen das wir positiv
- 384 I: Sehr gut!
- 385 C: den Alltag bewältigen.
- 386 I: Sehr gut!
- 387 C: Und das Kind unterstützen können
- 388 I: Mhm...
- 389 C: und einfach in die Zukunft schauen.
- 390 I: Sehr gut! Ähm... Findet der Unterricht nur hier im Haus statt oder machen sie mit den Kindern
391 auch Ausflüge?
- 392 C: Ausflüge sind leider meistens nicht möglich, weils den Kindern entweder zu schlecht geht
393 oder sie einfach nicht dürfen aufgrund der schlechten ähm... Blutwerte.
- 394 I: Mhm... Das heißt, äh... Was für Tätigkeiten dürfen oder können die Kinder ausüben?
- 395 C: Ähm...
- 396 I: beispielsweise Turnunterricht?
- 397 C: Nein gar nicht!
- 398 I: gar nicht
- 399 C: Gar nicht! Vom Turnunterricht sind zum Beispiel meistens auch nachher befreit.
- 400 I: Okay.
- 401 C: Nicht alle, aber viele werden noch für eine zeitlang vo vom Turnunterricht, auch wenn sie
402 schon wieder in der Schule gehen dürfen
- 403 I: Mhm...
- 404 C: Nicht alle, aber manche eben vom Turnunterricht befreit. Was wir machen können findet
405 alles nur, wir dürfen zum Beispiel... wir müssen aufpassen auf hygienische Richtlinien
- 406 I: Mhm...
- 407 C: Ich denk jetzt an Dinge wie Plastilin, wie Spiele die wir von einem zum anderen nehmen.
408 Da müssen wir sehr sehr sorgsam sein. Einfach wirklich die Hygiene betreffend, um dem Kind
409 jetzt keine fremden Keime zu bringen oder so.

- 410 I: Mhm...
- 411 C: Ja.
- 412 I: Ähm... Es gibt ja hier keine Klassen, haben wir ja schon gesagt.
- 413 C: Ja.
- 414 I: Ähm... Gibt es das Klima Freundschaft unter den Kindern, hier in der Klinikschule und ähm...
415 ist die Hilfsbereitschaft in so einem Klima höher? Du hast ja gesagt es findet ...
- 416 C: Ich würde...
- 417 I: Einzelunterricht statt.
- 418 C: Ja. Ja.
- 419 I: Eigentlich sind die Kinder gar nicht in Kontakt miteinander.
- 420 C: Genau, schulisch nicht!
- 421 I: Schulisch nicht.
- 422 C: Sie sind aber auf der Station Zimmer an Zimmer und da sind sehr wohl schon
423 Freundschaften entstanden, die ich aber dann eher so sehen würde als
424 Schicksalsgemeinschaft. Also die, meistens sinds Jugendliche, meistens sinds Mädchen, die
425 sich dann anfreunden, da sind Freundschaften entstanden, die aber meistens auch nachher
426 nicht anhalten...
- 427 I: Mhm...
- 428 C: und die wie gesagt eher in der Situation als Schicksalsgemeinschaft zu betrachten sind.
- 429 I: Okay. Äh... Vom Besuch kann hier gar nicht die Rede sein oder, weil die kommen ja nur
430 einzeln zum Unterricht und können dann wieder nach Hause gehen oder in die Station zurück.
- 431 C: Nein, nein.
- 432 I: Dort...
- 433 C: Der Unterricht findet auf der Station statt
- 434 I: ah, auf der Station
- 435 C: im Zimmer.
- 436 I: Aha, okay. Mhm...
- 437 C: Äh...
- 438 I: und dort werden sie wahrscheinlich besucht oder von den von den
- 439 C: wir kommen in die Zimmer. Wir kommen hin.
- 440 I: Okay.
- 441 C: Dadurch das es keine Klassenzimmer gibt
- 442 I: Okay
- 443 C: haben wir großteils Bettenunterricht
- 444 I: Mhm...

445 C: bzw. man kann, es gibt ein Spielzimmer auf der Station, dass wir auch, da gibt es so einen
446 Nebenraum so einen Be... Besprechungsraum, wird der nicht benützt, dürfen wir auch zum
447 Lernen dorthin.

448 I: Haben die Kinder auf der Station Einzelzimmer?

449 C: Ja

450 I: Aha...

451 C: Sind Zweibettzimmer, also Mutter-Kind-Einheit!

452 I: Aha...

453 C: Mhm...

454 I: Okay. Sehr gut. Mhm... Wie gehst du als Lehrer mit den Schülern um? Musst du ständig im
455 Hinterkopf haben, dass diese Kinder krank sind und passt deinen Unterricht dementsprechend
456 an? (23:00)

457 C: Ich passe ihn an was die Intensität des Lernens betrifft.

458 I: Mhm...

459 C: weil es immer auf die Befindlichkeit des Kindes ankommt. Sonst, ma jo natürlich hat ma's
460 im Hinterkopf, weil also im Hinterkopf... es ist es ist vorrangig. Es ist auch so, dass für mich
461 eigentlich die Therapie und die die ärztlichen Maßnahmen im Vordergrund stehen, also ich
462 seh mich eigentlich als, ähm... als Berufsgruppe zweiten Ranges, hier im Spital. Wichtig ist
463 die Therapie zu machen, dass das gut funktioniert und Unterricht findet statt, ist wichtig ist
464 auch wichtig fürs soziale, für für viele Dinge, aber ich halt mich, also das medizinische ist
465 immer im Vordergrund und das Lernen wird dem angepasst.

466 I: Was ist deiner Meinung nach, der Hauptunterschied zu einer regulären Schule? Gibt es
467 überhaupt einen Unterschied? (24:04)

468 C: Doch. Der Unterschied ist erstens würd ich sagen, dadurch das wir Einzelunterricht haben,
469 dieses ganz indivi individuelle eingehen können auf jeden Schüler. Das ist in der Schule
470 selbstverständlich unmöglich.

471 I: Mhm...

472 C: Äh... Der Unterschied ist, dass dadurch das wir die Befindlichkeit soo berücksichtigen
473 müssen, ähm... ist die Flexibilität bei uns, muss viel größer sein als in einer Schule, also ich
474 hab keinen, ich hab zum Beispiel, ich kann gar keine Jahresplanung haben, weil i könnt den
475 am dritten Tag über Bord schmeißen. Also ich ich hab immer ich muss wahnsinnig flexibel,
476 kurzfristig arbeiten. Ich muss mich kurzfristig vorbereiten, wenn ich zum Beispiel Material von
477 der Schule bekomme, dann muss ich darauf eingehen. Ich hab in der Volksschule, geh ich auf
478 die geh ich auf diese Methodenvielfalt ein, wenn ei ein Montessori, also ein Kind aus einer
479 Montessori-Schule kommt, muss i des genau so berücksichtigen, kann ich mit dem keinen
480 Normalunterricht machen. Ich muss versuchen auf das einzugehen, wie die Kinder gewohnt
481 sind in der Schule zu arbeiten.

482 I: Mhm...

483 C: Und das erfordert eine wahnsinns Flexibilität, aber auch natürlich weniger Vorbereitung als
484 Lehrer in der Schule brauchen, weil i einfach kurzfristig das nehmen muss, was ich krieg von
485 der Schule.

486 I: Mhm...

487 C: Das bedeutet für mich, dann oft selber Vorbereitung in Gegenständen, wo i einfoch mich
488 noch... noch einmal bilden muss, um das dann auch halbwegs rüberzubringen. Jo, riesen
489 Unterschied natürlich es ist bei bei uns eigentlich nicht dieser Fachunterricht möglich. Ja? Weil
490 wir eben große Sonderschullehrer sind. Ich bin keine Fachlehrerin. Ja. Also jedes jeder
491 Gegenstand wird eher im Sinne einer Nachhilfe einer Unterstützung ... gemacht, aber jetzt
492 ned als als dieser Fachunterricht der in der Schule stattfindet.

493 I: Mhm... Wie oft werden die Kinder nochmal unterrichtet?

494 C: Fast täglich.

495 I: Fast täglich?

496 C: Mhm...

497 I: Wie lange?

498 C: Zwei Stunden

499 I: In etwa?

500 C: Zwei Stunden, durchschnittlich.

501 I: Zwei Stunden?

502 C: Ja.

503 I: Ähm... Inwieweit können die Schüler dann dem Stoff folgen? Weil es ist ja doch eine sehr
504 kurze Zeitspanne. Weil normalerweise ist es ja ...

505 C: Jaa..

506 I: in einer normalen Schule von acht bis um...

507 C: richtig!

508 I: 13, 14 Uhr!

509 C: richtig!

510 I: und haben jeden Unterricht einzeln. Ähm...

511 C: Richtig

512 C: jeden Gegenstand einzeln.

513 I: jeden Gegenstand

514 C: Genau.

515 I: Genau.

516 C: Ähm... Najaa, dazu muss man sagen, dass ... eine Stunde Einzelunterricht oft vielmehr
517 möglich macht als eine Stunde in der Schule, weil wir natürlich ganz gezielt auf das eingehen
518 was der Schüler braucht. Angenommen jetzt in Mathematik ... macht der Lehrer in der Schule
519 in der Stunde einen gewissen ein gewisses Stoffgebiet und muss schauen das das alle
520 verstehen. Bei uns ist es so, wenn sobald der Schüler die Schülerin dieses Stoffgebiet
521 verstanden hat, können wir schon weitergehen zum nächsten. Ja? Also ich bekomme den Schul
522 Stoff von der Schule vermittelt, den machen wir und schauen okay: Hast du das verstanden?
523 Können wir weitergehen? Wir lassen eh müssen manche Dinge auslassen, wir können
524 manche Dinge schneller machen und somit ist es so das die Kinder letztlich sehr gut

525 mitkommen. Gute Schüler kommen absolut gut mit, schlechte Schüler sag ich jetzt a mal
526 kommen in der Schule auch nicht besser mit.

527 I: Versteh! Und ist ein problemloser Einstieg nach der Heilung in die normale Schule gestattet?
528 Mhm... und inwieweit? Müssen die dort irgendeine Prüfung ablegen, wie weit sie mit dem Stoff
529 sind oder irgendein Eignungstest nochmal oder dergleichen?

530 C: Nein. Das ist auch im Gegenteil, das soll gar nicht sein, weil wir als öffentliche Schule
531 berechtigt sind mit dem Kind in der Zeit zu lernen. Es gibt zum Schluss dann eine Bestätigung,
532 dass es in dieser Zeit von uns unterrichtet wurde.

533 I: Mhm...

534 C: Und... gewünscht ist und eigentlich vorgesehen ist, dass der Einstieg für das Kind ohne
535 Prüfungen problemlos möglich ist. Der Einstieg funktioniert meistens schleichend innerhalb
536 von vierzehn Tagen, dass man sagt man beginnt a mal langsam bis das Kind sich
537 wohlfühlt. Die größeren Probleme beim Einstieg sind eher im Sozialen, weil das Kind nicht
538 mehr gewohnt ist in einer lauten Klasse zu sitzen.

539 I: Mhm...

540 C: Das hab ich von vielen Schülern rückgemeldet bekommen, dass das das größere Problem
541 ist, die Lärmbelästigung, die vielen Eindrücke, aber vom Lernen her können die meisten wieder
542 gut einsteigen und sollen wie gesagt gar keine Prüfungen ablegen müssen zusätzlich.

543 I: Das heißt die Schüler schließen nicht hier die Schule ab?

544 C: Nein. Sie bekommen von uns ja auch kein Zeugnis, sondern von der Herkunftsschule.

545 I: Das heißt...

546 C: Mit der Bestätigung von uns!

547 I: Aha, ihr müsst die Noten..

548 C: Wir schlagen die Noten vor, die sind nicht verbindlich.

549 I: Aha...

550 C: Benotungsvorschlag/Beurteilungsvorschlag ist nicht verbindlich

551 I: Mhm...

552 C: und ich denke mir die Noten kommen ja zustande durch den ständigen Austausch zwischen
553 uns und den Lehrern der Herkunftsschule. Das heißt die Lehrer der Herkunftsschule sind ja
554 auch während dieser Zeit, während dieser Monate informiert was das Kind ... an Fortschritten
555 gemacht hat. ... Weis ja, in den Volksschulen gibt's ja zum Teil auch, ehm... diese Pe
556 Pensenbuch oder so, also wo man wo man eine ... einen Lernfortschritt dokumentiert. Das
557 machen wir dann eben und besprechen das mit den Klassenlehrern.

558 I: Mhm...

559 C: Ja.

560 I: Ihr kriegts die Schularbeiten

561 C: von den...

562 I: und die Tests

563 C: Genau

- 564 I: von den
- 565 C: Genau
- 566 I: von den
- 567 C: Lehrern
- 568 I: Lehrern
- 569 C: und...
- 570 I: und die werden dann von denen benotet.
- 571 C: Richtig
- 572 I: Mhm.
- 573 C: Richtig. Das heißt wir bereiten den Stoff vor, wir beaufsichtigen die Arbeiten, aber gebens
574 zum Beurteilen in die Schule zurück.
- 575 I: Versteh.
- 576 C: und somit haben die Lehrer eigentlich auch a bissl einen Einblick, wie weit der Schüler oder
577 die Schülerin ist und anhand dessen sollen dann die Lehrer der Schule das Zeugnis geben
578 und Ziel ist immer das die Gegenstände benotet werden.
- 579 I: Mhm... Gut, Ähm... Wie ist das ähm... Können die meisten Kinder ganz normal abschließen
580 wenn sie dann in der Schule zurück sind?
- 581 C: Mhm...
- 582 I: oder gibt's da schon Probleme, dass sie mit dem Stoff doch nicht so weit gekommen sind
583 und jetzt viel nachholen müssen, aber es kommt noch mehr Stoff dazu, nachdem sie
584 eingestiegen sind. Wie sieht also kriegst du da Rückmeldungen von den Kindern die schon
585 wieder an der normalen Schule sind?
- 586 C: Teilweise ja, manchmal frag ich bei den Lehrern auch nach, wie's so läuft. Ähm...
587 Erfahrungsgemäß ist es so, dass relative gute Schüler gut einsteigen und gut mitkommen
588 können und auch ein halbes Jahr später de de den Jahrgang gut abschließen können. Die die
589 nicht gut waren, hbaen ma Probleme haben sogar vielleicht mehr Porbleme und fffür die wird
590 fast angeboten zu wiederholen manchmal, wobei wir haben ganz wenig Wiederholungen, oft
591 sind Wiederholungen meines Wissens, oft erfahren wir das dann nicht mehr, aber erst ein Jahr
592 später.
- 593 I: Aha...
- 594 C: Das heißt die steigen ein, machen dieses Schuljahr regulär fertig, steigen auf und haben
595 dann aber vielleicht doch so Defizite, dass sie dann wiederhol... Aber das sind, also von der
596 Statistik her können... Ich würd sagen 90 Prozent hamma wenn ich das richtig im Kopf hab,
597 ganz normal dem Unterricht nachher folgen und auch aufsteigen und weiter machen. Also in
598 der Schullauf.. in der schullaufbahn ganz normal fortsetzen.
- 599 I: Mhm... Guut... Wie werden die Moral bzw. die Lebensfreude der Kinder hochgehalten? Gibt
600 es außer der Klinikschule noch weitere Möglichkeiten den Kindern den Krankenhausaufenthalt
601 zu erleichtern?
- 602 C: Ja.
- 603 I: Und gibt es auch andere pädagogische/spielerische Angebote?

604 C: Ja. Also es gibt ganz viel, vor allem hier im St. Anna ganz ganz viel. Wie gesagt, ich kann
605 nur fürs St. Anna sprechen, aber hier gibt es ein breites Angebot um den Kindern den Alltag zu
606 erleichtern. Das beginnt bei der äh... Kindergärtnerin, die aber auch nicht nur für die Kleinen
607 also wirklich ned Kindergarten so wie draußen sondern die würd eher sehen als
608 Beschäftigungstherapeutin, die ein riesiges spielerisches Angebot hat, bastelt ... mit den
609 Kindern, Feste vorbereitet. Es werden heute zum Beispiel gemeinsam Adventkränze
610 gebunden. Es findet ein Nikolofest statt. Es äh... findet ein Faschingsfest statt. Also die sind
611 für dieses Programm zuständig. Darüber hinaus gibt es Ergotherapie, Physiotherapie,
612 Musiktherapie, Kunsttherapie, die a alles als Angebote zu verstehen sind. Ähm... und natürlich
613 ganz wichtig PsychologInnen auf der Station. Es gibt auf jeder Station eine Psychologin, die
614 die Familien begleitet und als Angebot auch da ist, wenn man merkt da gibt's einfach da kommt
615 jemand nicht zurecht mit dem Spitalsaufenthalt mit der Therapie, hat riesen Ängste, dann sind
616 die Psychologinnen natürlich zuständig.

617 I: Mhm...

618 C: Aber das wird der Dr. Topf erzählen.

619 I: Genau. Fühlen sich die Kinder wohl hier, nachdem ihr so ein...

620 C: Ja

621 I: breites Spektrum

622 C: Ja

623 I: an an Ange...

624 C: es gibt

625 I: Angeboten gibt

626 C: Ja. Es klingt auch hier für außenstehende unverständlich, weil ja die Therapien
627 schmerzhaft, belastend sind

628 I: Mhm...

629 C: lebensbedrohliche Situation ist. Dennoch wird so viel abgefangen und es ist soo viel
630 Menschlichkeit auch von den Ärzten hier spürbar...

631 I: Mhm...

632 C: und äh... das... Viele Kinder zum Beispiel auch sagen, also es gibt sogar Kinder, die sagen
633 sie wo... sie fühlen sich hier sicher

634 I: Mhm...

635 C: Es gibt Kinder, die wollen lieber auch zwischendurch und sie sind ja zum Wohlfühlen im
636 Spital, die dann auch sagen: Mama bitte, ich möcht lieber her. Ich fühl mich hier sicherer und
637 viele, die nachher auf Besuch kommen.

638 I: Mhm...

639 C: und dann auch...

640 I: Wie du schon gesagt hast...

641 C: das wird auch so ein bisschen wie Familie auch, es ist so ein familiärer Betrieb, weil es ja
642 auch nicht groß zählt ... es gibt elf Zimmer auf der Station

- 643 I: Mhm...
- 644 C: muss man dazusagen...
- 645 I: Wie du schon gesagt hast, es ist für uns außenstehende sehr nicht sehr nachvollziehbar
- 646 C: richtig.
- 647 I: weil es ist ja Leukämie, das Kind ist krank. Eine lebensbedrohliche
- 648 C: Ja...
- 649 I: Krankheit. Ähm...
- 650 C: Schreckensszena...
- 651 I: Allein schon Erwachsene verkraften die Tatsache Krebs
- 652 I: sehr...
- 653 C: Ja
- 654 I: schwer
- 655 C: Ja
- 656 I: Wie ist das dann beim Kind? Wie verkraftet das Kind die Tatsache, dass es jetzt krank ist
657 und es hat Leukämie?
- 658 C: Ich hab den Eindruck, dass die Kinder besser damit umgehen, also die sozusagen ähm...
659 äh... so so grundlegend hier im St. Anna sehr Wert auf Wahrheit gelegt, dass heißt die Kinder
660 erfahren genauso natürlich wie die Eltern logischerweise was sie haben, weil man auch sagt
661 die Therapien sind so aggressiv, dass die Kinder wissen müssen warum sie das über sich
662 ergehen lassen müssen... Es wird wirklich offen gesprochen und ma hot schon den Eindruck,
663 dass des den Kindern einf.. vieles abnimmt und ähm... die nehmen ... das dann als gegeben
- 664 I: Mhm...
- 665 C: Die sind an diesen Alltag gewöhnt und die sind auch so, ja okay und und sehen ich hab
666 jetzt noch zwei Blöcke, die die werden so zu Fachleuten, die können dir den Blutbefund
667 erklären nach einiger Zeit
- 668 I: Mhm...
- 669 C: also das merkt ma sehr, dass sie zu Spezialisten werden, das sie sehr mitmachen, das sie
670 den Sinn dahinter sehen und das sie ähm... das relativ oft lockerer als die Eltern nehmen
- 671 I: Mhm...
- 672 C: die Situation mit der sie jetzt einfach leben müssen.
- 673 I: Sehr gut. Äh..., jetzt komme ich zu meinem zweiten Teil, äh... zu den Tipps für Lehrer an
674 den anderen Schulen an den an den Hauptschulen, äh... Gibt es Erfahrungswerte, wie
675 Eltern/Lehrer/ Schüler und Freunde mit betroffenen Kindern umgehen sollten?
- 676 C: ... Auch hier würd ich sagen ist eins der wichtigsten Dinge Offenheit. Es ist zum Beispiel
677 so, wir als Unterstützung den Lehrern anbieten ziemlich am Anfang nach Diagnosestellung
678 äh... die Klassen zu informieren, dass heißt wir Spitalslehrer gehen in die Schule äh... und
679 stehen den Kindern für Fragen zur Verfügung, erklären ihnen wie die Situation ist und und
680 lassen die Kinder dann einfach fragen und da kommen Fragen von: „Muss sie die ganze Zeit

681 liegen? Kann er dran sterben? Was darf sie essen? Dürfen wir sie besuchen?“ und so weiter
682 na...

683 I: Mhm...

684 C: Das ist a mal ein wichtiger Punkt, denke ich, dass wenn das nicht stattfindet, das wär so
685 ein Tipp: Offenheit deshalb weil sonst Gerüchte entstehen! Es ist einfach so, weil es kann sein
686 die Kinder sind nicht die ganze Zeit kaserniert. Es kann sein das man die im Park sieht und
687 dann kommt wieso? Den hab ich im Park gesehen, aber in die Schule kommen darf er nicht,
688 warum? Solche Dinge. Das heißt, Offenheit, Ehrlichkeit... das ist a mal so eien wichtige Basis
689 um auch Gerüchte auszuräumen und um einen guten Umgang zu ermöglichen. Das zweite
690 was ich natürlich als Tipp oder als Wunsch irgendwie an die Schulen äußern würde wäre
691 möglichst zu schauen, den Kontakt zu halten. Es ist die Gefahr sozusagen der sozialen
692 Isolation relativ groß

693 I: Mhm...

694 C: und ich hab scho erlebt, dass am Anfang viel Euphorie da ist: Ja da wär ma uns kümmern
695 und wir werden schreiben und besuchen und dann geht das wieder in den Alltag über und ma
696 vergisst den sozusagen nicht Anwesenden und d..des tut unseren Kindern oft recht weh dann
697 und erschwert den Einstieg. Das heißt wichtig wär, möglichst Kontakt halten in form von
698 verschiedenen Medien die heute möglich sind. Viele haben a Whatsapp-Gruppe in der sie
699 dann auch... oder es gibt die Klassen-Whatsapp-Gruppe in der sie drinnen sind. Es gibt
700 Austausch über Video, e... es sind Besuche möglich

701 I: Auch...

702 C: bei den Kindern zu Hause, während der ganzen Zeit sind Besuche möglich, sofern man
703 gesund ist

704 I: Mhm... (38:17)

705 C: Man darf keinen Infekt haben und man muss vorher natürlich fragen

706 I: Mhm... Auch vom Kind in die Schule, oder?

707 C: Nein, von den... Nein, das dürfen sie nicht, weil die Ansammlung an Personen zu groß ist
708 und die Inf.. die die Ansteckungsgefahr für das erkrankte Kind zu groß ist.

709 I: Okay

710 C: Deshalb, nicht! Ja, aber das wäre mir das wichtigste: Bitte schaut's das ihr Kontak halten
711 könnt. Das erleichtert allen den Wiedereinstieg.

712 I: Und wie soll man sich bei einem Wiedereintritt der geheilten Kinder in die Schule verhalten?
713 Als Lehrer...

714 C: Ich würde zuerst sagen, meistens geben das die Kinder. Erstens stehen wir zur Seite, wir
715 besprechen das vorher. Also es ist, wenn Lehrer in der Schule unsicher sind, wie sie mit dem
716 Kind jetzt tun sollen, dann begleiten wir noch, als Spitalslehrer. Das ist a mal das eine.

717 I: Gewährleistet ihr auch den Wiedereintritt?

718 C: Ja...

719 I: Das heißt

720 C: Ja

- 721 I: Du hast ja vorher schon gesagt, wir gehen wenn das Kind krank wird also wenn das
722 festgestellt wird, gehen wir in die schule und beantworten den Mitschülern
- 723 C: Genau
- 724 I: alle Fragen
- 725 C: Genau
- 726 I: Machts ihr das dann auch beim Wiedereintritt wieder, das ihr sagts so: Euer Mitschüler ist
727 wieder gesund, ähm...
- 728 C: Bei Wunsch, ja!
- 729 I: Bei Wunsch, ja!
- 730 C: Bei Wunsch, ja! Also es ist so, wenn wir erfahren die Therapie ist jetzt beendet und in paar
731 Wochen darf das Kind wieder in die Schule gehen, von den Ärzten aus, das bestimmen immer
732 die Ärzte, dann gehen wir in die Schulen und besprechen uns mit den Kolleginnen und
733 Kollegen. Sagen denen z.B. ... nach Weihnachten wird's soweit sein, die Schülerin der Schüler
734 darf wiederkommen. Lassen wir es mal langsam starten, was meinen sie? Was wär die beste
735 Stunde, wo's a mal anfangen könnten und da besprechen wir uns, wo die Lehrer sagen: Soll
736 ma? Oder Wir haben uns überlegt: wir machen a Willkommensfest oder äh... ist gescheiter in
737 der Stunde oder was wär den für den Schüler gescheiter, wo soll er anfangen? Da besprechen
738 wir uns. Ja...
- 739 I: Sehr gut.
- 740 C: Eigentlich, aber sonst. I mein wie soll man umgehen, möglichst natürlich, möglichst
741 unbefangen äh... ganz normal. Viele von unseren Schülern wollen, die sagen dann auch: „Bitte
742 ja kein Aufwand betreiben, i wüll mi wieder reinsetzen und mitmachen.“ Also das bespricht
743 man vorher. Ich hatte eine Schülerin, die hat a Power-Point Präsentation gemacht, war a 15-
744 jähriges Mädl im Poly, die ist mit dem in die Schule und hat gesagt: „So ich fang jetzt dann bei
745 euch an und das wollt ich euch noch erklären und...“ auch möglich.
- 746 I: Mhm...
- 747 C: Ja? Und der andere wollen gar ned darüber reden. I wüll einfach nur drinnen sitzen und
748 bitte nicht anreden.
- 749 I: Ähm... Freuen sich die krebskranken Kinder über einen Besuch ihrer alten Lehrer oder sogar
750 der ganzen Klasse, hier an der Klinikschule oder auf der Station?
- 751 C: Ähm... Ganze Klasse wäre nicht erlaubt!
- 752 I: Mhm...
- 753 C: Mehr als zwei oder drei Personen sind nicht erlaubt gleichzeitig. Sie freuen sich seehrr. Ja?
754 Sie freuen sich sehr.
- 755 I: Kommt es vor, dass die Lehrer die Kinder besuchen?
- 756 C: Ja. Ja.
- 757 I: Das heißt, es sind große Besuche nicht erlaubt?
- 758 C: Richtig!
- 759 I: Gut. Gibt es Tipps für Lehrpersonen für den Umgang und die Übermittlung der Botschaft,
760 dass ein Mitschüler oder eine Mitschülerin an Leukämie bzw. Krebs erkrankt ist?

761 C: Wie gesagt, da gibt es uns als Hilfestellung äh... in dem wir einfach die Klasse besuchen
762 und mit den Kindern reden. Sonst wäre ein Tipp: Schulärztin miteinbeziehen, wenn es gibt
763 möglicherweise Schulpsychologen, also ich hatte schon an Gymnasien vor allem äh...
764 Gespräche gemeinsam mit der Schulärztin in den Klassen.

765 I: Mhm...

766 C: Es gibt Lehrer, we... Also dadurch, dass wir sofort den Kontakt aufnehmen ist es möglich...
767 weil ich hab jetzt gedacht... ich wollt sagen es gibt viele Lehrer die verunsichert sind und sich
768 sehr schwer tun, wie sie damit umgehen sollen und da gibt es dann sehr wohl ähh... eben die
769 Möglichkeit sich an uns zu wenden, sich an die Schulärztin zu wenden und und zu einem
770 Vorgespräch a mal zu kommen. Ich glaube, dass das wir Spitalschule da viel abfangen
771 können, auch an Ängsten oder Sorgen der Lehrer in den Schulen.

772 I: Und gibt es Tipps für den Umgang mit krebskranken Kindern, die den regulären
773 Schulunterricht besuchen und nicht in die Klinu... Klinikschule gehen? Du hast ja aber
774 gesagt...

775 C: Das ist nicht möglich.

776 I: Genau. Du hast ja gesagt...

777 C: Das ist nicht. Naja, da tut's ma jetzt leid, da kann ich jetzt wenig dazu sagen. Im AKH bei
778 den Hirntumorkindern sind die Behandlungen anders. Öhö... Das heißt diese Kinder haben
779 zwischen den Therapien oft sechs Wochen Pause in denen sie wenn's ihnen halbwegs gut
780 geht, in die Schule gehen dürfen.

781 I: Mhm...

782 C: Des is schwer. I find's schwer umsetzbar. I hab immer gesehen, dass ist dann schwer, weil
783 die Kinder trotzdem oft müde sind und ihnen schlecht geht. Aber auch hier gibt es Spitalslehrer
784 mit denen man sich dann absprechen würde.

785 I: Aber, hier ist das nicht möglich?

786 C: Hier im St.Anna bei den Leukämien ist es nicht möglich. Das heißt die Kinder dürfen ab
787 dem Zeitpunkt, wo die erste Therapie beginnt bis zum Ende der letzten Therapie nicht in die
788 Schule gehen, weil die Ansteckungsgefahr für sie zu groß wäre, aufgrund der Chemotherapie,
789 die sie sie bekommen.

790 I: Mhm...

791 C: Und daher, haben wir kontinuierlich diesen Unterricht sozusagen zu leisten.

792 I: Das entscheiden dann auch die Ärzte

793 C: Die Ärzte entscheiden. Ja!

794 I: Ab wann dürfen sie eintreten und wann dürfen sie weg!

795 C: Ja

796 I: Gut.

797 C: Genau.

798 I: Äh... Gibt's deinerseits noch Dinge, die du erwähnen möchtest, die ich vielleicht nicht gefragt
799 habe, was für dich wichtig erscheint?

800 C: Nein.

- 801 I: Nein?
- 802 C: Nein. Es waren sehr konkrete Fragen, alles dabei. Gibt von mir nichts mehr hinzuzugeben.
- 803 I: Gut. Dann bedank ich mich ganz recht herzlich! Danke fürs Interview!